

**UNIVERSIDAD NACIONAL MAYOR DE SAN MARCOS**

**FACULTAD DE LETRAS Y CIENCIAS HUMANAS**

**E. A. P. DE BIBLIOTECOLOGÍA Y CIENCIAS DE LA INFORMACIÓN**

**Información e incertidumbre en la trayectoria de vida  
con VIH: Estudio etnográfico con personas con VIH en  
Lima, Perú**

**TESIS**

para obtener el título profesional de Licenciado en Bibliotecología y  
Ciencias de la Información

**AUTOR**

César Rodolfo Nureña Arias

**ASESOR**

Henry Chávez

**Lima – Perú**

**2010**

## RECONOCIMIENTOS

Agradezco en primer lugar a las personas con VIH de Lima y Cañete que participaron en el estudio, y al personal de salud que brindó sus aportes. *Doris León*, antropóloga, colaboró como asistente de investigación, y *Evelyn Dulanto* trabajó en las transcripciones de los audios de las entrevistas y grupos focales. *Henry Chávez* fue el asesor de la tesis, que estuvo parcialmente financiada por un Fondo otorgado por el *Consejo Superior de Investigaciones de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos* de Lima. *Impacta Salud y Educación e Investigaciones Médicas en Salud* brindaron diversas facilidades y acceso a sus clínicas de investigación. Pude acceder a valiosas fuentes en la *U. S. National Library of Medicine*, donde realicé buena parte del análisis y la redacción de esta tesis. La investigación se concluyó en parte gracias a una beca del *Centro Internacional Fogarty* de los *Institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos*, ejecutada a través del *Programa Internacional de Investigación y Capacitación en Sida* de la *Universidad de Washington*.

## ÍNDICE DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	Pág.
<b>CAPÍTULO I PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN</b>	
1.1 Descripción del problema .....	12
1.2 Antecedentes .....	14
1.3 Preguntas de investigación .....	20
1.4 Justificación .....	21
<b>CAPÍTULO II MARCO TEÓRICO</b>	
2.1 Información, necesidades de información e incertidumbre: definición de conceptos básicos .....	24
2.1.1 Información .....	24
2.1.2 Necesidades de información .....	25
2.1.3 Incertidumbre .....	27
2.2 Información y necesidades de información sobre Sida .....	30
2.3 Información y conducta de salud .....	35
2.4 La incertidumbre en la infección por VIH .....	39
2.5 Estigma asociado al VIH .....	49
<b>CAPÍTULO III MÉTODOS DE INVESTIGACIÓN</b>	
3.1 Tipo de investigación .....	53
3.2 Delimitación temporal y geográfica .....	53
3.3 Población .....	53
3.3.1 Muestra .....	53
3.3.2 Reclutamiento y selección de participantes .....	54
3.3.3 Aspectos éticos y protección de participantes .....	54
3.4 Técnicas e instrumentos de recolección de datos .....	55
3.5 Análisis de los datos .....	56
3.6 Limitaciones .....	58
<b>CAPÍTULO IV RESULTADOS</b>	
<b>4.1 Diagnóstico, primeras preguntas e información inicial.....</b>	<b>62</b>
4.1.1 Relaciones sociales, confidencialidad y temor a la marginación .....	71
4.1.2 Mujeres, maternidad y respuestas diferenciadas .....	75
4.1.3 Apoyo social y sanitario, y fuentes complementarias de información .....	76
4.1.4 Terapia antirretroviral, salud y expectativas frente al tratamiento .....	77
<b>4.2 Proceso de la infección y cambios en las necesidades de información ....</b>	<b>81</b>
4.2.1 Conocimiento del virus y del sistema inmunológico .....	82
4.2.2 Tratamientos y manejo de complicaciones .....	83
4.2.3 Autocuidado, sexualidad y autoimagen .....	87
4.2.4 Avances en la investigación .....	90
4.2.5 Manejo de la incertidumbre .....	91
4.2.6 Derechos, asuntos sociales y vida cotidiana .....	92

<b>4.3</b>	<b>Fuentes de información: formas, disponibilidad y utilización</b>	95
4.3.1	Personal e instituciones de salud	95
4.3.2	Fuentes impresas y complementarias. Utilidad de la información	98
4.3.3	Interacción entre pares. Grupos de ayuda mutua	103
4.3.4	Personas e instituciones llamadas a brindar información	110
4.3.5	Servicios de bibliotecas y otros centros de información	111
4.3.6	Propuestas para los servicios bibliotecarios de información	114
<b>4.4</b>	<b>Barreras para el acceso a la información y para su utilización</b>	118
4.4.1	Luces y sombras de la información dirigida a personas con VIH	118
4.4.2	Homofobia, miedo y discriminación	121
4.4.3	Temores y dificultades frente a los servicios de información	128
4.4.4	Complejidad de la información y carencia de habilidades	129
<b>4.5</b>	<b>Posibilidades y límites de la información sobre VIH en internet</b>	137
4.5.1	Acceso, formas de utilización y conocimiento de fuentes	139
4.5.2	Confidencialidad	140
4.5.3	Evaluación de la información	142
4.5.4	Propuestas para un servicio de información basado en internet	146
<b>4.6</b>	<b>Discusión de los resultados</b>	151
4.6.1	Necesidades de información y manejo de la incertidumbre	151
4.6.2	Conductas y necesidades de información en las trayectorias de vida	157
4.6.3	Fuentes de información y barreras para el acceso	169
4.6.4	Aspectos socioculturales	183
4.6.5	Internet y Sida	187
4.6.6	Implicancias para las bibliotecas y para un modelo de servicios	196
<b>CONCLUSIONES</b>		209
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>		213

## ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

Pág.

Tabla N° 1	Fuentes de incertidumbre en el curso de la infección por VIH .....	44
Tabla N° 2	Formas de incertidumbre vinculadas a la infección por VIH .....	156
Tabla N° 3	La información en la trayectoria de vida de las personas con VIH .....	161
Tabla N° 4	Fuentes de información de personas con VIH .....	170
Tabla N° 5	Necesidades de información de personas con VIH .....	205
Figura N° 1	Incertidumbre – necesidades de información – conductas .....	157

## ANEXOS

Pág.

Anexo N° 1	Guía para entrevistas a personas con VIH .....	234
Anexo N° 2	Guía para entrevistas a profesionales de salud .....	236
Anexo N° 3	Guía para grupos focales con personas con VIH .....	238
Anexo N° 4	Guía de observación en clínicas .....	240

## **Información e incertidumbre en la trayectoria de vida con VIH**

Estudio etnográfico con personas con VIH en Lima, Perú – César R. Nureña

Tesis (Lic. Bibliotecología y Ciencias de la Información), Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Lima, 2010.

### **RESUMEN**

**Objetivos:** Analizar la conducta social y de salud, y las percepciones y experiencias vinculadas a necesidades de información; y estudiar los factores sociales, culturales y personales que rodean las necesidades y conductas de búsqueda de información entre personas con VIH de Lima, Perú.

**Métodos:** Estudio cualitativo, etnográfico y exploratorio, que incluyó observación participante, entrevistas en profundidad, y grupos focales en dos clínicas en Lima, y en un grupo comunitario en Cañete. La población estuvo compuesta por 15 hombres con conducta homosexual y 6 mujeres, todos adultos con VIH, seleccionados mediante muestreo incidental (personas con y sin terapia antirretroviral, y con diversos antecedentes sociales y demográficos). Entrevistamos también a médicos y enfermeras. Se realizó un análisis interpretativo de los datos obtenidos.

**Resultados:** Los comportamientos sociales y de salud que involucran el manejo de información se revelan complejos y cambiantes. La experiencia de vida con VIH se encuentra atravesada de diversas formas de incertidumbre que se transforman en el tiempo junto a los significados que se les atribuye. Agrupamos las formas de incertidumbre en: (1) búsqueda de sentidos (*porqués*); (2) comprensión funcional (*qué ocurre, cómo*); (3) orientación pragmática (*qué hacer*); y (4) reflexión proyectiva (*qué pasará*). Ciertas formas de incertidumbre subyacen a las necesidades de información, algunas de las cuales se traducen en conductas de búsqueda que adoptan formas específicas en determinados momentos de las trayectorias de vida. Se configura así un *continuum*: incertidumbre - necesidades de información - conductas de búsqueda. En función de los flujos de información involucrados, identificamos tres etapas en las trayectorias de vida con VIH: (a) diagnóstico y ajuste emocional; (b) aprendizaje; y (c) vida con la infección. Las necesidades de información tienden a centrarse en temas como: acción del virus, tratamientos y cuidados médicos, bienestar general y autocuidados, salud mental, sexualidad, derechos, y desempeño social. Observamos que los individuos se conducen no solo tratando de reducir la incertidumbre, sino también a veces manteniéndola e incluso incrementándola. Esto se ve influido por las situaciones concretas en que se producen las necesidades de información, por procesos emocionales y adaptativos, y por el contexto sociocultural. El estigma asociado al VIH opera en estos procesos inhibiendo o limitando las conductas de búsqueda de información en diversos entornos, incluyendo los servicios de información. La información sobre VIH circula a través de diversos canales y fuentes, entre los que predominan el personal de salud en los servicios médicos; y las mismas personas con VIH, sobre todo en los grupos comunitarios. Internet tiene también una fuerte presencia. Se tiene una opinión positiva acerca de las publicaciones sobre Sida, aunque tienen una función secundaria o de “refuerzo”. Los medios de comunicación son menos valorados; y los servicios bibliotecarios de información son poco conocidos y tienen una muy limitada presencia como fuentes de información. Muchos emplean internet para buscar información sobre Sida y para establecer vínculos sociales, aunque persisten algunas brechas en el acceso, por carencia de recursos o habilidades en el manejo de computadoras; y en el uso, por falta de conocimiento sobre fuentes confiables o criterios para evaluar críticamente los contenidos.

**Conclusiones:** La incertidumbre y las necesidades de información asumen formas particulares en determinados momentos de la trayectoria de vida de las personas con VIH. Varios elementos del contexto sociocultural intervienen en estos procesos. El estudio propone elementos para un modelo de servicios de información sobre Sida. Este modelo plantea: (i) abordar las necesidades de información tomando en cuenta las trayectorias de vida; (ii) integrar los servicios de información a los sistemas de soporte social y de salud; (iii) remover las barreras que limitan el acceso; (iv) diversificar los recursos de información; (v) adecuar las formas de organización de fuentes; e (vi) implementar iniciativas para potenciar el uso de internet. Para contribuir de manera eficaz en los procesos de manejo de información, es necesario que los servicios de información sobre Sida desarrollen un conocimiento amplio no solo de las fuentes de información y sus particularidades, sino también de la forma que adoptan las conductas y las necesidades de información de las personas con VIH. El empleo de nociones como incertidumbre, manejo de la incertidumbre, y trayectorias de vida, tiene implicancias teóricas y metodológicas en la investigación, pues conduce a emprender exploraciones en profundidad sobre la complejidad de las conductas, percepciones y experiencias de las personas.

**Palabras clave:** Sida, VIH, información, necesidades de información, incertidumbre, conducta de salud, servicios de información, fuentes de información, bibliotecas especializadas, internet, etnografía, Perú

## **Information and uncertainty across the life trajectory with HIV**

Ethnographic study with people with HIV in Lima, Peru – *César R. Nureña*

Thesis (B.A Librarianship and Information Sciences), Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Lima, 2010.

### **ABSTRACT**

**Objectives:** To analyze the social and health behavior, perceptions, and experiences associated with information needs; and to study personal, social, and cultural factors surroundings information-seeking behaviors across the life trajectory of people with HIV in Lima, Peru.

**Methods:** Qualitative, exploratory, ethnographic study. We carried out participant observation, in-deep interviews, and focus groups at two clinics in Lima, and in a community group in Cañete (Lima's province). The study population included 15 men with homosexual behavior and 6 women, all HIV positive adults, selected by incidental sampling (people with and without antiretroviral therapy, and diverse social and demographic background). We also interviewed physicians and nurses. An interpretativist analysis was performed with the obtained data.

**Results:** Social and health behaviors involving information management are changing and complex. Diverse forms of uncertainty permeate life experiences and change their meaning over time. We grouped the uncertainty modalities in: (1) seeking of meanings (*why*); (2) functional understanding (*how, what's happening*); (3) pragmatic orientation (*what to do*); and (4) projective reflection (*what it will happen*). Certain forms of uncertainty underlie information needs, and some motivate information-seeking behaviors which adopt specific forms in determined periods of life trajectories, thus defining a *continuum*: uncertainty - information needs - seeking behaviors. Considering how information flows involved, the HIV life trajectory consists in three stages: (*a*) diagnostics and emotional adjustment; (*b*) learning; and (*c*) life with the infection. Information needs concentrated mainly on issues such as: action of HIV virus, treatment and health care, general wellbeing and self-care, mental health, sexuality, rights, and social performance. We observed that individuals not only try to reduce uncertainty, but sometimes try also maintain it and even increase it. This is influenced by concrete situations in which information needs are originated, by emotional and adaptive processes, and by the sociocultural context. HIV-associated stigma operates within these processes by inhibiting and limiting the information-seeking behaviors in diverse environments, including information services. Information on HIV circulates through diverse channels and sources, predominately health personnel at health-care services; and other people with HIV, mainly in community groups. Internet has a strong presence also. There is a positive opinion regarding publications on AIDS, though these have a secondary function. Mass media are less valued; and there is a little knowledge about library information services, which have a very limited presence as information sources. Many participants used internet for information-seeking about AIDS, and to establish social connections, though some gaps persist in access, due to scarcity of resources or lack of computer skills; and in use, due to lack of knowledge on reliable sources or skills to critically assess the contents.

**Conclusions:** Uncertainty and information needs adopt particular forms in determined periods of life trajectory of people with HIV, concerning diverse issues and aspects of their lives. Several elements of socio-cultural context take part in these processes. HIV-related stigma predominates and inhibits information-seeking behaviors. We propose elements to build a model for the AIDS information services, based on the developed theory and on the contributions of people with HIV. This model suggests: (*i*) to address information needs taking in account the life trajectories; (*ii*) to integrate the information services with major social and health support systems; (*iii*) to remove barriers which restrict the access to information services; (*iv*) to diversify the information resources; (*v*) to adequate the classification and organization schemes to information needs; and (*vi*) to set up initiatives for a better use of internet tools and resources. In order to effectively contribute with information management processes, it is necessary for AIDS information services to develop a wide knowledge not only about information sources and its particularities, but also about the complexities of needs and behaviors of people with HIV. The use of notions such as uncertainty, uncertainty management, and life trajectories, has theoretical and metodological implications in research, because it lead us to make in-depth explorations on the complexities of the behaviors, perceptions, and experiences of people in issues related to information needs and information management.

**Keywords:** AIDS, HIV, information, information needs, uncertainty, health behavior, information services, information sources, specialized libraries, internet, ethnography, Peru

## INTRODUCCIÓN

¿Qué *es* la información? O, mejor dicho, ¿qué *entendemos* por información? Hay muy poco consenso sobre este punto en el mundo académico y profesional. Si hacemos una búsqueda sencilla en internet, encontraremos que la palabra “información” tiene múltiples definiciones. Por ejemplo, en comunicación social, se entiende a la información principalmente en el sentido de mensajes, noticias o contenidos sobre acontecimientos o temas de discusión; en el ámbito de la educación, la información es un insumo clave de los procesos de transmisión y adquisición de conocimientos y capacidades; en genética, información se refiere a mensajes codificados que contienen y transmiten datos ([wikipedia.com](http://wikipedia.com)). Para la informática, el derecho, la lingüística, los servicios de inteligencia, la bolsa de valores, y para muchos otros campos de actividad y conocimiento, la noción de información remite a conceptos distintos y diversos.

En ciencia/s de la información –al menos en sus desarrollos locales, e independientemente de las definiciones académicas y operacionales que podemos encontrar en los diccionarios especializados–, la *noción* de información lleva a pensar en datos procesados, conocimientos u otros contenidos registrados en documentos de diverso tipo, que es preciso organizar para luego ofrecer mediante servicios o sistemas. Esta idea de información puede ser útil cuando el objetivo es recopilarla, organizarla, seleccionarla o almacenarla. Quizá no lo sea tanto cuando los propósitos que se persiguen son otros.

Más allá de la organización de fuentes y recursos, parte del trabajo de los profesionales de la información consiste en idear e implementar formas de diseminarla, ofrecerla, hacerla accesible, hacer que fluya hacia quienes la necesitan o podrían necesitarla. Es aquí donde se torna problemática la cuestión de lo que unos y otros entienden por información. El dilema reside en el ajuste o el divorcio entre lo que se ofrece como información, por un lado, y lo que se busca o se espera recibir, por otro.



La “investigación de usuarios”, del modo en que se le ha planteado y puesto en práctica en ciencia/s de la información, ha sido tradicionalmente la forma más sistemática de la que se han valido los profesionales de esta disciplina para acercarse a las necesidades de información de la gente. No obstante, desde la perspectiva propuesta en este estudio, por lo menos en Perú la mayor parte de la investigación en esta área ha partido de marcos conceptuales y operacionales que privilegian la idea de información como “conocimiento registrado”, idea que no agota las complejidades que subyacen a las necesidades de información, a las conductas de búsqueda y, en general, a la experiencia de las personas en lo concerniente al uso y manejo de la información.

Pero, ¿cómo acceder a esas complejidades y experiencias? ¿Cómo *comprender* y traer al frente las necesidades de información de las personas desde un nuevo enfoque? Estas interrogantes plantean una serie de retos teóricos y metodológicos. En primer lugar, pienso que se precisa ampliar y repensar la noción que se tiene de “información” en los marcos disciplinarios en ciencia/s de la información para, de este modo, abrir la perspectiva hacia una multiplicidad de situaciones y fenómenos en los que la información se genera y difunde, se hace accesible y se utiliza, pero, sobre todo, se hace presente como parte de la *experiencia* de las personas. En segundo lugar, entiendo que no será sino mediante una apertura metodológica que la investigación emprendida desde esta noción ampliada de información pueda efectivamente aproximarse a las percepciones, preferencias, necesidades y experiencias de la gente en torno a la información que les ha de ser provechosa. Es aquí donde cabe mencionar una de las características que da forma a las *ciencias* de la información –esta vez sí en plural– como disciplina, a saber, ser un espacio de confluencia de herramientas y conceptos provenientes de otros campos de conocimiento (administración, teoría de la información, comunicación, lingüística, informática, estadística, etc.) Al hablar de apertura metodológica me refiero a la conveniencia de emplear técnicas y conceptos de las ciencias sociales, principalmente en la investigación sobre necesidades de información –sin perjuicio de lo que puedan aportar otras áreas de especialidad–, esta vez desde la noción propuesta de información en un sentido amplio y abierto.

Este estudio pretende justamente lograr un acercamiento a la información en sus múltiples facetas, tomando como referente, en este caso, las experiencias de vida de personas con VIH. Las premisas teóricas y metodológicas señaladas en esta

introducción atraviesan el diseño de la investigación y la argumentación elaborada a partir de sus hallazgos.

Me he propuesto analizar la manera en que las personas con VIH en Lima buscan y acceden a información sobre VIH y otros temas relacionados, así como el modo en que emplean esta información para fines específicos, considerando en particular el análisis de la *trayectoria* que atraviesan desde que reciben su diagnóstico de VIH hasta que aprenden a vivir con la infección, en función de las necesidades de información que van surgiendo en el curso de sus vidas. Tomo entonces como objeto de investigación a las necesidades de información de este grupo específico de personas, explorando en particular: cómo surgen necesidades de información específicas vinculadas a la infección por VIH; de qué modo se expresan estas necesidades; cómo se transforman a lo largo de la trayectoria de vida que atraviesan los individuos con VIH; cómo afrontan las carencias de información o manejan la que ya tienen; y qué elementos del contexto sociocultural intervienen en este proceso.

Para los fines que persigue este estudio, la noción de “información” es tratada en un sentido que no se circunscribe a la información registrada en documentos y soportes de diverso tipo, sino que abarca además mensajes y contenidos comunicados, transmitidos y adquiridos en las interacciones sociales de los sujetos. De ahí la necesidad de relativizar y replantear algunos de los conceptos de “información”, “búsquedas” y “necesidades de información” más comúnmente usados en nuestro medio; y de introducir también herramientas teóricas que permitan pensar en los *procesos* y en los modelos socioculturales que organizan las prácticas de los sujetos. Considero además una perspectiva “diacrónica” en el estudio de la generación, búsqueda, y transmisión de información, para privilegiar las *trayectorias de vida* de las personas y sus aprendizajes a lo largo del tiempo.

Enfatizo aquí el carácter dinámico de las necesidades de información y el modo en que estas necesidades cambian en el tiempo y en función de elementos personales y contextuales. Este énfasis ha tenido repercusiones notables en los procedimientos del estudio, pues además de emplear y replantear conceptos desarrollados desde las diversas disciplinas que se han ocupado de la información en relación con el Sida, fue necesario también emplear estrategias de investigación que permitan no solo el análisis de las

prácticas, sino también la exploración de la subjetividad de los sujetos (opiniones, actitudes y representaciones sociales).

Los datos obtenidos, sumados a los aportes de diversos estudios y disciplinas, sirven aquí de base a la formulación de tres modelos teóricos. El primero pretende ayudar a comprender las diferentes formas de incertidumbre que subyacen a las necesidades de información de las personas con VIH. El segundo modelo muestra a la incertidumbre en la base de un *continuum* “incertidumbre - necesidades de información - conductas de búsqueda”: la incertidumbre se presenta de varias formas; algunas de estas formas, no todas, se convierten en necesidades de información; y estas últimas, en determinado momento y bajo ciertas circunstancias, pueden generar y articular conductas de búsqueda de información. Finalmente, el tercer modelo propone un entendimiento de estas necesidades de información en función de las trayectorias de vida que atraviesan las personas con VIH. Estos desarrollos conceptuales, sumados a las propuestas de los participantes en el estudio, constituyen la base de un esquema – presentado hacia el final del trabajo– que puede ser tomado como referencia para el diseño y la implementación de servicios de información dirigidos a esta población.

En sus implicancias para la teoría y la práctica en el ámbito de las necesidades y servicios de información, los resultados de este estudio pueden servir como una invitación a discutir y replantear algunos conceptos en ciencias de la información.

# **CAPÍTULO I**

## **PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN**

### **1.1 Descripción del problema**

La infección por VIH, como problema de salud pública, trasciende en realidad el ámbito sanitario y afecta otras dimensiones de la vida social, como la economía, las relaciones sociales, las normas morales, entre otras. Para los propósitos de este estudio interesa en particular el modo en que un problema de salud, en este caso el VIH, puede tener implicancias mayores en las dinámicas de producción, circulación, acceso y uso de información entre personas con VIH.

Existen unos pocos reportes de investigaciones o iniciativas referidas a servicios de información sobre Sida en Perú. A fines de los noventa se realizó un estudio de usuarios en el Centro de Documentación de una ONG con trabajo en Sida en Lima (Manzaneda, 1998), donde se percibió una disminución en el número de consultas en los servicios luego de que dejara de atenderlas una persona con VIH, quien dio paso en esta labor a una bibliotecaria profesional. Al intentar conocer mejor a los usuarios reales y potenciales del centro, se encontró que muchas personas con VIH se encontraban en una situación de alta vulnerabilidad social, y que atravesaban frecuentemente procesos psicosociales como negación y ansiedad. Al diferenciar a los usuarios “reales” de los “potenciales”, se evaluó el contraste entre quienes acudían efectivamente al servicio y aquellos que necesitaban información pero no expresaban sus necesidades. Mediante la aplicación de un cuestionario se supo que aunque a las personas les interesaba contar con información para conocer los tratamientos, monitorear el avance de la infección y tomar decisiones sobre su salud, y que más de la mitad de los encuestados sabía de la existencia del servicio, la gran mayoría no lo había visitado nunca.

Años después, se evaluó un servicio de información sobre VIH brindado por correo electrónico desde una ONG que realiza actividades de investigación y atención en ITS y Sida en Lima. El reporte de esta evaluación (Nureña, 2004) daba cuenta del limitado acceso a la información sobre Sida para muchas personas con interés en estos

temas, y mencionaba también barreras idiomáticas. Señalaba, además, que los pocos esfuerzos de información y comunicación sobre Sida tienen audiencias relativamente pequeñas. El servicio semanal brindaba información especializada en ITS a suscriptores de Perú y de la mayoría de países de América Latina. Entre los usuarios del servicio había investigadores, funcionarios de instituciones, personal de salud, activistas y personas con VIH, quienes en su mayoría se mostraban satisfechos con la información recibida, sobre todo con las noticias y notas científicas sobre avances de investigación. De entre aquellos usuarios del servicio que tenían VIH, algunos hacían consultas vía telefónica o a través del correo electrónico, pero muy pocos llegaron a visitar alguna vez el centro de información.

En un acercamiento inicial al tema en clínicas locales de atención del VIH, y por experiencias previas en centros de información sobre Sida, notamos que a pesar de que hay en el Perú –principalmente en Lima– algunas iniciativas que brindan fuentes y contenidos sobre esta temática, las personas con VIH raramente buscan información en aquellos centros y servicios, aún cuando aparentemente debieran ser las más directamente interesadas en saber más sobre el VIH.

Antes que el escaso uso de servicios de información entre personas con VIH, el problema que abordamos aquí es el de las necesidades de información que tales personas pueden tener. Al revisar la literatura académica, notamos que este asunto no ha sido aún estudiado suficientemente en el Perú. Al respecto, creemos que se requiere un acercamiento en profundidad a las necesidades de información de las personas con VIH, para entender mejor sus conductas sociales y de salud, incluyendo la búsqueda de información, tomando en cuenta además que este acercamiento debe considerar una mirada sobre el contexto sociocultural en el que se desenvuelven los individuos. De este modo, nos propusimos ver de qué manera intervienen diversos factores personales, sociales y culturales en los procesos que llevan a la formulación de necesidades de información y a determinadas conductas de búsqueda.

En resumen, el problema de investigación abordado viene entonces definido por algunos vacíos en el conocimiento sobre las necesidades de información de personas con VIH en el Perú. El objetivo que perseguimos es, entonces, analizar la conducta social y de salud, y las percepciones y experiencias vinculadas a necesidades de

información entre personas con VIH de Lima. Este objetivo se deriva de las preguntas de investigación que mostramos en detalle más adelante (ver sección 1.3), y por las cuales nos interesa determinar qué necesidades de información presentan estas personas, pero también cómo se forman esas necesidades, y de qué manera varían éstas en los diferentes momentos que atraviesan las personas con VIH a lo largo de sus trayectorias de vida. En segundo lugar, buscamos también estudiar las estrategias y conductas de búsqueda de información ponen en práctica estas personas para satisfacer sus necesidades de información. Es decir, reconocer las fuentes y recursos de información a las que acceden estas personas, y qué problemas y barreras limitan el acceso a la información y su uso.

## **1.2 Antecedentes**

Se realizó una revisión exhaustiva de los estudios e informes de experiencias que se han ocupado de la información y los servicios de información en el ámbito del Sida. Por ejemplo, en un estudio etnográfico en Brasil se empleó una estrategia de “observación participante” para conocer las demandas de información en un centro de orientación sobre Sida, principalmente en el ámbito de la prevención (Betini, 1997). En otra experiencia, desarrollada en la biblioteca de un centro de tratamiento para VIH, se estudió de las necesidades de los usuarios para implementar mejoras en los servicios. El diagnóstico incluyó análisis cuantitativos y cualitativos con pacientes, personal de salud y gente de la comunidad. A partir del estudio se diseñaron nuevos procesos de trabajo, se amplió la capacidad del servicio, y se logró un mejor conocimiento de los requerimientos de los usuarios de la biblioteca (Conceicao, Barbieri, & Tavares, 2004). Otro esfuerzo en el mismo centro, el *Projeto Leia Comigo*, buscó promover el hábito de la lectura entre pacientes y sus familiares, personal de salud, y la comunidad. Empleó para esto coches y exhibidores de publicaciones, y promovió actividades grupales y artísticas, logrando un aumento significativo del interés de las personas por la información brindada en el marco del proyecto (Conceicao, Stockler, Del Bianco, & Barbieri, 2005). Por otra parte, la Organización Panamericana de la Salud promovió a inicios de los noventa un proyecto de disseminación de información bibliográfica sobre Sida (OPS, 1992), orientado principalmente a profesionales y funcionarios de salud.

Pero el volumen más importante de trabajos sobre el tema proviene sobre todo de Europa y Norteamérica. Debido a la cantidad de reportes encontrados, en esta sección nos limitaremos a mencionar los temas tratados en la literatura académica, y citaremos los trabajos relacionados con nuestro tema de investigación. En el apartado final, destinado a la discusión de nuestros hallazgos, abordaremos con mayor detalle los contenidos de estos trabajos, examinándolos a la luz de los resultados de este estudio.

Mediante esta revisión de la literatura académica publicada y disponible se pudo identificar varias vertientes en el trabajo y la investigación sobre información y Sida. Encontramos estudios sobre necesidades de información (incluyendo conductas sociales y de salud); análisis enfocados en fuentes de información; y reportes de intervenciones, programas y servicios. A los estudios sobre necesidades de información de personas con VIH emprendidos desde la comunicación y las ciencias de la información, se suman los realizados desde especialidades vinculadas al cuidado de la salud, como medicina, enfermería y psicología. Existe una buena cantidad de informes sobre servicios de bibliotecas, programas de materiales impresos, uso del fax y de líneas telefónicas informativas y de orientación, estudios de conducta de salud, análisis del empleo de internet y otras tecnologías de información, estudios con medios masivos de comunicación, y evaluaciones de necesidades y servicios de información sobre Sida.

Lukenbill (1989) ha señalado que las necesidades de información de personas con VIH se refieren principalmente a temas médicos y asuntos relacionados con servicios sociales; pero investigaciones más recientes muestran que estas necesidades son en realidad mucho más diversas y complejas. Mediante una encuesta a un grupo de pacientes en los Estados Unidos, Huber y Cruz (2000) hallaron por ejemplo que la información sobre tratamientos, medicamentos y cuidados médicos era la más requerida, seguida por otros intereses, como bienestar general, relaciones interpersonales e información legal. Este estudio ofrece también una visión de las fuentes de información más empleadas: boletines de noticias, revistas, personal de salud y amigos. Las bibliotecas o centros de recursos sobre Sida y las bibliotecas públicas y universitarias aparecen en este estudio algo relegadas. En ese mismo país, una encuesta más reciente de alcance nacional buscó conocer las necesidades de información y las fuentes que consultaban las personas con VIH, además de las barreras que enfrentaban para acceder a ellas y el impacto que la información sobre Sida había tenido en sus

vidas (Hogan & Palmer, 2005). De otro lado, también se ha intentado determinar las necesidades de información de personas con VIH a partir del análisis de las consultas que éstas hacen a los servicios de información sobre Sida (Deevey & Behring, 2005).

Las líneas telefónicas informativas han sido también empleadas en temas relacionados con las infecciones de transmisión sexual y los tratamientos médicos. Williams y Douds (1973) identificaron algunas cualidades de esta herramienta de información: permiten al usuario tener el control de la situación y decidir cuándo iniciar y finalizar la interacción; su carácter confidencial facilita las consultas sobre temas sensibles; y ayudan a sortear limitaciones geográficas y personales<sup>1</sup>. Los análisis de las consultas y las evaluaciones de estos servicios nos ofrecen también datos sobre necesidades de información relacionadas con el Sida, como se ha podido comprobar en estudios realizados en Suiza (Chave, Juvet, Erismann, & Francioli, 1991); en Italia, donde las características de los usuarios de la línea se correlacionaban con las tendencias epidemiológicas y poblacionales de la epidemia (Benedetti et al., 1989); en Holanda, donde, además de las necesidades de información, se evaluó la satisfacción de los usuarios (Bos, Visser, Tempert, & Schaalma, 2004); y en los Estados Unidos (Vassilev, Marcus, Jennis, Ruck, & Rego, 2005).

Una de las experiencias más importantes en este rubro es el Servicio de Información sobre Ensayos Clínicos del Sida de los Estados Unidos, que recibía principalmente consultas de personas afectadas por el VIH acerca de proyectos de investigación en Sida y formas de participar en ellos (C. J. Brown, 1996). En el año 2002, una evaluación de este servicio (D. G. Katz et al.) comprobó que, en ciertos momentos, el aumento en los flujos de consultas estaba vinculado con la cobertura de información sobre VIH en los medios masivos de comunicación, una relación que había sido advertida ya anteriormente por los Centros para la Prevención y Control de Enfermedades de los Estados Unidos (CDC, en sus siglas en inglés), al evaluar su servicio telefónico de información sobre Sida (Fan, 1996). En los análisis de las consultas hechas a esta línea se encontraron algunas barreras idiomáticas para el acceso a la información, así como escasez de recursos en español para hispanohablantes (Scott,

---

<sup>1</sup> Williams y Douds (1973) señalan también algunas desventajas de los servicios telefónicos: la interacción por teléfono puede ser percibida por algunos como impersonal; las líneas dirigidas a grandes poblaciones suelen ser caras; y para muchos puede resultar frustrante interactuar con grabaciones.



Jorgensen, & Suarez, 1998), y se estudió también el modo en que los prejuicios y diversos factores emocionales afectaban a los usuarios del servicio y al proceso de búsqueda de información (Safran & Waller, 1996).

Otros estudios han analizado la función de los medios de comunicación en relación a las necesidades de información sobre Sida. La televisión, la radio y los medios impresos aparecen así como fuentes altamente accesibles, aunque los contenidos no siempre son de calidad. En Italia, por ejemplo, un estudio encontró que el nivel de conocimiento sobre Sida de los periodistas era en general bastante bajo en temas relacionados con el Sida (ISS, 2001). La información sobre Sida en los medios masivos peruanos ha venido presentando imprecisiones y distorsiones desde los primeros años de la epidemia, y se ha caracterizado sobre todo por el sensacionalismo (Luján, Goicochea, Varela, & Coleman, 1989). Se ha sugerido que los medios y la publicidad tienen una limitada eficacia para modificar conductas de salud, como ha venido ocurriendo entre personas con VIH en Perú (Moran, Lovejoy, Viele, Abrams, & Dodd, 1988). A pesar del potencial que se reconoce a los medios para la disseminación de información, este potencial no ha sido explotado suficientemente para lograr cambios en la percepción pública relacionada con el Sida, que sigue cargada de representaciones que sostienen frecuentemente formas de estigmatización hacia las personas afectadas por la epidemia, aunque quizá menos de lo que sucedía en los años 80 del siglo pasado. En general, en los últimos años, las campañas de información sobre Sida han sido en Perú irregulares o esporádicas.

En lo tocante al uso de computadoras e internet, diversos estudios señalan que los pacientes con VIH pueden ser usuarios activos de nuevas tecnologías de información cuando hay recursos disponibles, aplicables y funcionales. Desde inicios de los años noventa, varias experiencias han destacado la importancia de las funcionalidades comunicativas de las redes de computadoras en la conformación de redes de apoyo para personas con VIH (P. F. Brennan & Ripich, 1994; P.F. Brennan, Ripich, & Moore, 1991; Gustafson et al., 1994; Smaglik et al., 1998); y algunos proyectos han testeado alternativas tecnológicas para la provisión de información, asistencia en la toma de decisiones, y apoyo social (Gustafson et al., 2002); mientras que otras intervenciones han buscado formas de elevar la calidad de vida y el

funcionamiento cognitivo de los pacientes a partir del aprendizaje de habilidades informacionales (Gustafson et al., 1994).

A mediados de la década de los 90 del siglo pasado, la expansión de internet fue haciendo posible que una proporción creciente de personas con VIH accediera a una amplia gama de recursos de información “en línea”, sobre todo en Norteamérica y Europa, pero cada vez más también en otras regiones del mundo. Numerosos estudios han explorado y discutido el potencial en internet para la difusión de información entre personas con VIH (Gillett, 2003; S. C. Kalichman, Benotsch, Weinhardt, Austin, & Luke, 2002; 2005; 2006; 2002; Kuromiya, 1997; Reeves, 2000, 2001). Varios otros trabajos se han preocupado por los problemas de acceso a internet en esta población (Hogan & Palmer, 2005; S. C. Kalichman et al., 2003; 2002; Siegel & Raveis, 1997); y algunas intervenciones se han mostrado exitosas en la “educación de pacientes” en el uso de tecnologías de información y comunicación (Gustafson et al., 2002; S. C. Kalichman, Cherry, Cain, Pope et al., 2006; 2002; Smaglik et al., 1998). Las herramientas que ofrece internet han sido aprovechadas también para implementar mejoras en los sistemas de atención de salud y en el manejo médico de la infección por VIH (Curioso, Blas, Nodell, Alva, & Kurth, 2007; H. S. Fraser et al., 2004; Gomez, Caceres, Lopez, & Del Pozo, 2002; Merrill et al., 2003).

Sobre todo durante la última década, también en Perú comenzó a cobrar cada vez más relevancia la presencia de internet y el aumento exponencial de los contenidos sobre Sida que se difunden mediante esta vía, en buena medida gracias al modelo microempresarial de las “cabins públicas”. Algunos estudios en Perú se han ocupado del uso de herramientas tecnológicas –incluyendo internet– entre personas con VIH (Curioso & Kurth, 2007); del acceso a internet entre estas personas (Alva, Blas, Cabello, & Garcia, 2005); y de los contenidos de las páginas web peruanas que ofrecen información sobre Sida (La Rosa, 2004). Tenemos también experiencias de capacitación con personas afectadas por la epidemia, particularmente en el uso de computadoras (Castillo et al., 2008; Herrera & Ayaipoma, 2008) y en la evaluación crítica de los contenidos sobre Sida disponibles en internet (Curioso, Castillo et al., 2007). A su vez, el sistema de salud viene empleando aplicaciones web en algunos servicios dirigidos a pacientes con VIH (García, Vargas, Caballero, Suárez, & Fuentes-Tafur, 2007).

Sin embargo, es menester tomar en cuenta que la información sobre sida disponible en internet nos presenta varios desafíos. Diversos trabajos se han enfocado en problemas vinculados con la calidad y confiabilidad de las fuentes en internet, como información sesgada, inexacta, fraudulenta, desactualizada, etc. (Benotsch, Kalichman, & Weinhardt, 2004; S. C. Kalichman, Cherry, Cain, Weinhardt et al., 2006; D. Li, Lu, Yong, & Zhang, 2006); y en otras limitaciones, como la complejidad de los contenidos, lenguajes técnicos o especializados, y barreras idiomáticas (Berland et al., 2001).

Por su parte, también las bibliotecas y otros centros de información han empleado la internet para brindar servicios de información sobre Sida. Varias de estas iniciativas han sido bien documentadas en Norteamérica. Algunos informes reportan el uso de sistemas bibliotecarios automatizados para brindar contenidos sobre Sida (A. Fraser, Pierce, & Scipio, 1999); la elaboración de guías de recursos para organizar fuentes de internet (Mardikian, 1996); y el desarrollo de servicios con formas interactivas de consulta y consejería “en línea” (Huber & Fogel, 1999). Las experiencias más importantes en este campo han surgido de agencias gubernamentales. La Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos (*Nacional Library of Medicine*, NLM, organismo de los *National Institutes of Health*, NIH) ha desarrollado guías de recursos web sobre Sida, y ha promovido proyectos relacionados con el uso de internet en la prevención y el control de la epidemia de Sida (Burrows, 1993; Martin, McDaniels, Crespo, & Lanier, 1997; NIH, 1994; Wallingford et al., 1996). Otro servicio importante es el *AIDS Clinical Trials Information Service* (ACTIS), implementado por otra dependencia de los NIH (D. G. Katz et al., 2002).

En Perú, las bibliotecas con trabajo en Sida han empleado internet en servicios de menor alcance, que se han desarrollado de manera más bien aislada o entre públicos reducidos. Hemos mencionado el caso de un centro de documentación que se valió del correo electrónico para divulgar contenidos especializados en Sida entre diferentes individuos y organizaciones, incluyendo a personas con VIH (Nureña, 2004). En otro proyecto, un Centro de Recursos conformó una red de mayor alcance, a nivel de América Latina, para distribuir publicaciones y recursos en internet entre personas involucradas en el campo del Sida (Bobadilla & Sánchez Chiara, 2004). Varias organizaciones de la Red Sida Perú ([www.redsidaperu.org.pe](http://www.redsidaperu.org.pe)) han implementado bibliotecas, algunas de las cuales han puesto en línea sus bases de datos bibliográficas.

### 1.3 Preguntas de investigación

#### ✧ Pregunta general

¿Cómo se forman y se expresan las necesidades de información entre personas que viven con VIH en Lima, en función de las percepciones, las experiencias y el entorno sociocultural en que se desenvuelven?

#### ✧ Preguntas específicas

- a. ¿Qué necesidades de información presentan las personas que han sido diagnosticadas con VIH?
- b. ¿De qué modo surgen o se generan las necesidades de información y las conductas de búsqueda entre estas personas?
- c. ¿Qué cambios se producen en las necesidades de información en los diferentes momentos que atraviesan las personas con VIH a lo largo de sus trayectorias de vida?
- d. ¿Cuáles son las estrategias y conductas de búsqueda de información que ponen en práctica estas personas al momento de intentar satisfacer sus necesidades de información?
- e. ¿A qué fuentes y recursos de información recurren y acceden las personas con VIH?
- f. ¿Qué factores sociales, culturales y personales intervienen en los procesos de búsqueda de información, ya sea limitando o facilitando el acceso a la información y su uso entre estas personas?
- g. ¿De qué modos emplean la internet las personas con VIH que tienen acceso a este recurso?
- h. ¿Qué elementos personales, sociales y contextuales han de ser tomados en cuenta al momento de proponer lineamientos para un modelo de servicios de información sobre VIH?

#### **1.4 Justificación**

Desde los inicios de la epidemia de Sida, la información ha sido considerada un recurso crítico en los esfuerzos de prevención y control de la epidemia, en el manejo de las complicaciones de la infección por VIH, y en las estrategias médicas para prolongar las vidas de los pacientes (Huber & Gillaspy, 1998). Sin embargo, los esfuerzos académicos y profesionales desde las ciencias de la información han acompañado el proceso de esta epidemia solo en cierta medida, limitándose principalmente a iniciativas en Europa y Norteamérica, donde se ha mostrado cómo el manejo de información constituye una parte importante de las estrategias que ponen en práctica las personas con VIH para afrontar la infección, estrategias que incluyen actividades como buscar, evitar, proveer, evaluar e interpretar información (Brashers, Goldsmith, & Hsieh, 2002). La investigación sobre aspectos informacionales en la epidemia de Sida se ha ocupado generalmente de asuntos como la difusión de información sobre prevención del VIH, la organización de fuentes, o el manejo de datos epidemiológicos, pero son relativamente escasos los estudios sobre las percepciones y la conducta social y de salud de personas con VIH que involucren específicamente el tema de las necesidades de información. En todo caso, este tema ha sido muy poco abordado en Perú y en otros países de América Latina y el Caribe (ver sección “Antecedentes”). No se ha estudiado en esta región el modo en que las necesidades de información de estas personas –y las conductas asociadas a estas necesidades– varían a lo largo del curso de la infección junto a la disponibilidad, el carácter y la calidad de la información; y tampoco hemos ubicado estudios que tomen en cuenta en sus análisis los factores sociales y culturales vinculados al VIH, o las trayectorias de vida de las personas afectadas.

En ciencias de la información, los “estudios de usuarios” han servido tradicionalmente para analizar y evaluar las necesidades y prácticas de los usuarios, y el desempeño de los servicios de información. Se han realizado en el Perú y en otros países de América Latina muchos estudios de este tipo, pero muy pocos se han enfocado en poblaciones con condiciones de salud específicas. Para el caso de los estudios con personas con VIH, son aún menos los trabajos desarrollados en el marco del nuevo contexto de acceso ampliado a los tratamientos antirretrovirales, contexto que ha marcado cambios radicales en el manejo médico de esta infección, en la percepción social de la epidemia, y en el campo de los servicios de información sobre Sida. Es en

parte debido a esta relativa ausencia de estudios desde las ciencias de la información que sigue siendo limitado el conocimiento sobre la producción, disseminación y uso de la información sobre Sida entre las comunidades afectadas por el VIH y otras personas involucradas en el trabajo en Sida en Perú y América Latina.

En el plano metodológico, encontramos que los modelos y métodos de investigación empleados tradicionalmente en los estudios de usuarios, si bien son herramientas útiles para diseñar o evaluar servicios, tienen también limitaciones como formas de acercamiento a las necesidades, preferencias, prácticas, conocimientos y actitudes de las personas que hacen uso de esos servicios, en particular cuando se trata de personas que atraviesan procesos complejos como el VIH u otras condiciones de salud, o individuos que afrontan situaciones de marginalización o exclusión social. Es en parte por eso que optamos por el empleo de métodos cualitativos de investigación y enfoques teóricos cercanos a los de las ciencias sociales.

Ahora bien, más allá de las cuestiones teóricas y metodológicas, esta investigación se justificó también por consideraciones sociales y de salud pública. Desde que se diagnosticó el primer caso de Sida en el Perú a inicios de los años 80 (Patrucco, 1985) hasta la actualidad, el Sida se ha convertido en un problema mayor de salud pública. Las últimas estimaciones señalan que habría en el Perú alrededor de 76,000 personas con VIH (UNAIDS, 2008a). Se ha señalado que la epidemia viene afectando “desproporcionadamente” a ciertos grupos considerados vulnerables, entre los que se cuentan principalmente los llamados “hombres que tienen sexo con hombres” (HSH) (Sánchez et al., 2007), pero las tendencias que muestran los estudios epidemiológicos más recientes confirman un incremento del VIH entre mujeres y personas cada vez más jóvenes (MINSA/DGE, 2006).

Como se señaló líneas arriba, el Sida no es sólo un tema de salud, sino un problema social más amplio. A causa del Sida, miles de personas han muerto en las etapas más productivas de sus vidas, afectando a sus familias y dejando muchas veces hijos huérfanos o desprotegidos. Además, los prejuicios relacionados con el Sida no solo llevan a que se estigmatice y discrimine a las personas con VIH, e incluso a sus familiares y otros allegados, sino que también dificultan y limitan el accionar de los programas y estrategias de prevención y control de la epidemia.

Durante la última década, gracias a notables avances en la investigación médica, se ha desarrollado una serie de medicamentos para controlar la infección por VIH. En el año 2004 se inició en Perú un programa de acceso expandido gratuito a tratamientos contra el VIH. Este programa, denominado TARGA (por las siglas de Tratamiento Antirretroviral de Gran Actividad), es manejado por el Ministerio de Salud con el apoyo de la cooperación internacional y de organizaciones académicas y de la sociedad civil (MoH, 2006), e incluye hoy en día a más de 11,000 personas con VIH (UNAIDS, 2008b), número que se incrementa paulatinamente. El acceso a estos tratamientos en Perú ha servido para reducir drásticamente las tasas de mortalidad por Sida (MoH, 2006) y para mejorar la calidad de vida de las personas con VIH, quienes pueden ahora tener vidas más largas y productivas.

La situación actual de la epidemia de Sida, la introducción del programa de TARGA, y el creciente interés desde distintos enfoques sanitarios por los problemas que afrontan las personas con VIH, ofrecen un contexto favorable para esta investigación, la cual ha buscado también proponer una serie de lineamientos que pueden servir para el diseño y la implementación de servicios de información que tomen en cuenta las necesidades, expectativas y particularidades de estas personas.

## CAPÍTULO II

### MARCO TEÓRICO

#### **2.1 Información, necesidades de información e incertidumbre: definición de conceptos básicos**

##### **2.1.1. Información**

El concepto de “información” remite a muchas y muy variadas definiciones. El sentido de cada una depende de la ciencia o disciplina involucrada o de los ámbitos de aplicación de estos conceptos. Ocurre con frecuencia que, incluso al interior de un mismo campo de conocimientos, la noción de información es manejada de maneras distintas y aún contradictorias por unos y otros. Al respecto, B. D. Ruben (1990), por ejemplo, ha recopilado y organizado más de una treintena de conceptos de información desarrollados en diversas especialidades, como sociología del conocimiento, psicología, computación, administración, biblioteconomía, biología, entre muchas otras<sup>2</sup>. Del examen de estas definiciones encontramos que, por lo que toca a las ciencias de la información, la información tiende a ser concebida en este campo más en el sentido de datos o mensajes comunicables registrados en documentos de diverso tipo, que pueden ser recopilados, organizados (bajo sistemas de clasificación, indización, etc.), almacenados (físicamente, en bases de datos, etc.) y transmitidos (a través de servicios y sistemas de información) a quienes han de interpretarla, consumirla, o darle algún otro uso (los lectores, ahora “usuarios”). Si bien hay formulaciones que privilegian uno u otro aspecto de la información (la comunicabilidad, el carácter de “recurso”, el significado, etc.), notamos que en ciencias de la información predomina el paradigma de la información como *conocimiento registrado*.

La profusión misma de significados de “información” nos conduce a echar una mirada a lo que tienen en común los diferentes campos que emplean este concepto. En el caso citado de Ruben (1990), esta cuestión lo llevó a proponer que la información

---

<sup>2</sup> Desde la información como “estímulo”, “producto”, “recurso”, “documentos” o “datos”; a la información como “mensajes”, “noticias”, “signos”, “símbolos”, “aprendizaje”; pasando por conceptos que aluden a “pensamiento”, “conocimiento”, o “representación”.



estaría en realidad constituyendo un “puente semántico” entre distintas disciplinas. Desde esta óptica, la información remite a cuatro dimensiones: *dato* (un producto, un modelo, etc.), *proceso* (por el que los datos son adquiridos, organizados, transformados, almacenados), *canal* (o tecnología, a través de la cual los datos son transmitidos y recuperados), y *usos o funciones* (resultados del proceso de organización, transmisión, etc.) Habría así algo común a los planos biológico, psíquico y social (y a las especialidades que los estudian), un elemento que trasciende todos los niveles:

La historia del lenguaje ha presenciado el desarrollo de distintas teorías para explicar el comportamiento humano. Algunos encuadres han dado más énfasis a los elementos físicos; otros a los psicológicos, a las fuerzas psicológicas o espirituales; otros a las fuerzas políticas y sociales. En cada una de ellas va implícito un mecanismo a través del que se crea, transporta, espera y actúa la esencia de tales fuerzas. Ese mecanismo, que raramente reclama atención para sí, es la información (Ruben, 1990).

El reclamo de Ruben por “aproximaciones transdisciplinarias” en el estudio de la información nos permite apuntalar uno de los postulados de este trabajo: que los conceptos de información desarrollados en el marco del “paradigma” del *conocimiento registrado* solo son parcialmente útiles en la investigación sobre necesidades de información, pues al privilegiar la materialidad del registro que contiene la información, en realidad dejan poco espacio para el estudio de las *personas* que necesitan, buscan, usan, generan y transmiten la información.

En este estudio se ensayará una definición de información que pretende abarcar varias de sus facetas –aunque no todas– de una manera abierta. Entendemos por información a los contenidos o *mensajes* (datos, registrados o no) susceptibles de ser *transmitidos* mediante alguna forma de relación social (directa o indirecta: interacción social, vínculo remoto, con textos, etc.) y que, al hacer parte de la *experiencia* de las personas, generan en ellas *respuestas* o reacciones a las que se puede atribuir *significado* (utilidad, satisfacción, ansiedad, poder, irrelevancia, incertidumbre, entre otros). Esta definición, aunque es ciertamente provisional y deberá ser desarrollada posteriormente más en detalle, nos servirá para avanzar en la comprensión de los aspectos personales y socioculturales concernientes a las necesidades de información, en este caso las de las personas que viven con VIH.

### **2.1.2. Necesidades de información**

La diversidad de perspectivas sobre las necesidades de información de pacientes con VIH refleja el hecho de que también el concepto mismo de “necesidades de

información” ha sido formulado de múltiples maneras. Este concepto es asociado con frecuencia a la “conducta de búsqueda de información” (information-seeking behavior). En todo caso, tampoco aquí existen definiciones universalmente aceptadas. Wersig y Neveling (1975) han sostenido que la ciencia de la información, como disciplina, “debe ser definida en relación a las necesidades de información”. Años después, también Frants y Brush (1988) plantearon que las necesidades de información serían “la materia misma de la ciencia de la información”, que estaría enfocada en el estudio de los métodos y formas de satisfacerlas. La “necesidad de información” es presentada por ellos como un “estado psicológico” que refleja cierta conciencia de “insatisfacción” (dissatisfaction), que podría ser satisfecha hallando la información requerida. Ford (1980), apelando a la psicología social y cognitiva, ha definido a estas necesidades en términos de “incongruencias conceptuales” (conceptual incongruities), o necesidades cuya satisfacción dependería del *acceso* a fuentes de información que, según se asume, contendrían la información apropiada para la resolución de esas incongruencias.

Bernatowicz (1987), por su parte, plantea que los estudios en torno a las necesidades de información pueden ser clasificados en dos categorías: (a) la investigación sobre la procedencia de la información y de las demandas, y sobre los propósitos de esas demandas; y (b) el estudio de cómo y en qué medida pueden las demandas de información ser satisfechas. Este autor ha identificado dimensiones “naturales, fisiológicas, emocionales y cognitivas” en las necesidades de información, las cuales estarían motivando “el cumplimiento de objetivos por aprendizaje”. Ya sea como naturales, creadas o socialmente motivadas, las necesidades de información son percibidas aquí como apuntando a ciertos *objetivos*.

Bernatowicz rescata una perspectiva multidimensional de las necesidades de información, a lo que suma la idea de que las demandas de información se encuentran determinadas por roles y necesidades sociales. No obstante, persiste aquí una visión de la información misma como de valor *instrumental*. En general, las concepciones pragmatistas de las necesidades de información suelen verlas como función de un proceso mecánico de “resolución de problemas” en el que se daría una correlación estímulo-respuesta orientada a satisfacer dichas necesidades (Havelock, 1977).

Algunos investigadores han teorizado sobre las necesidades de información enfatizando la presencia de “incertidumbre” y las formas de reducirla (Wersig &

Neveling, 1975). Esta idea, desarrollada originalmente en campos como la comunicación (Berger & Calabrese, 1975) y la teoría de la información (Klir, 2005), ha tenido cierto eco en bibliotecología y ciencias de la información. Krikelas (1983), por ejemplo, ha definido a la información como “cualquier estímulo que reduce la incertidumbre”, y a la necesidad de información como un “reconocimiento” de la existencia de incertidumbre.

Otros autores han señalado que se debe distinguir entre las necesidades de información objetivas y las subjetivas (Leupolt, 1981), o entre las necesidades latentes o no manifiestas, y la expresión de tales necesidades. De modo similar, Wilson (1981) nos habla de “demandas expresadas” y “demandas satisfechas”, y sugiere incluir en el análisis la disponibilidad de información, los costos, las necesidades personales, las barreras contextuales e interpersonales y el medio físico, entre otros factores.

De otro lado, Du Mont (1981) ha sostenido que sería una falacia asumir que la información suficiente podrá satisfacer siempre las necesidades de información, debido a que la información en sí misma no sería tal cosa si no puede ser *entendida* por quien la necesita. Por eso, se ha afirmado también que es preciso fijarse no en los juicios sobre el valor de la propia información –valor que no sería inherente al mensaje–, sino en las potencialidades de percepción del receptor, las cuales estarían determinadas por las mismas necesidades de información y por factores del entorno (Nitecki, 1993).

Resumiendo, los enfoques sociológicos sobre estos temas enfatizan la importancia de los sistemas socioculturales que afectan a la conducta más que a las necesidades de información en sí mismas. Prestan atención a las normas y valores, la organización y los lazos sociales, y la manera en que toman forma las demandas de información. De ahí que nuestra aproximación teórica y metodológica a las necesidades de información asuma en buena medida las propuestas sociológicas, aunque replanteadas desde un enfoque interpretativo (sobre el enfoque interpretativo, ver inicio del cap. 4: Resultados).

### **2.1.3. Incertidumbre**

El concepto de “incertidumbre” ha sido empleado por muchos investigadores y teóricos para explicar una serie de fenómenos y procesos informacionales. Por ejemplo, se le ha identificado como elemento importante en el desarrollo y declive de las

relaciones interpersonales (Berger & Calabrese, 1975), el éxito o fracaso de los encuentros interculturales (Gudykunst, Nishida, Koike, & Shiino, 1986), la socialización y la productividad en las organizaciones (Ellis, 1992), y la adaptación a la enfermedad y al estrés (Albrecht & Adelman, 1987). Un rasgo común a muchos de los primeros estudios sobre la incertidumbre es su visión de ella como un *estado no deseado* que sería preciso reducir o eliminar. Es así que diversos estudios en el tema han adoptado los supuestos de la “Teoría de la Reducción de la Incertidumbre”:

Son básicas para el estudio de la comunicación humana las proposiciones de que (1) la adaptación es esencial para la supervivencia, (2) la adaptación solo es posible a través de la reducción de la incertidumbre, y (3) la incertidumbre solo puede ser reducida y producida mediante la comunicación [de información] (Berger & Calabrese, 1975).

De acuerdo con esta teoría, en su formulación por Berger y Calabrese (1975), un individuo puede reducir la incertidumbre acerca de algo (por ejemplo, acerca de una persona con la que interactúa) ya sea pasivamente (observando su conducta), activamente (preguntándole a otros acerca de esa persona), o interactivamente (en la relación directa con la persona). Una reducción exitosa de la incertidumbre conduciría a una incrementada habilidad para “predecir” y “explicar” la conducta interaccional de otros y las subsecuentes conductas de búsqueda de información. En desarrollos posteriores de estas ideas se ha llegado incluso a la elaboración de fórmulas y modelos matemáticos para “medir” y predecir la “cantidad” de incertidumbre involucrada en procesos como la comunicación, el procesamiento de información y la toma de decisiones (Klir, 2005).

Sin embargo, quedan muchas preguntas irresueltas con relación a la incertidumbre y los procesos de reducción de la incertidumbre en contextos interpersonales, organizacionales y de salud. Por ejemplo, aunque se ha concebido típicamente a la incertidumbre como un estado *negativo*, la evidencia encontrada en investigaciones más recientes no apoya esta percepción. Como sugieren Brashers et al (2000) es posible que la “reducción” de la incertidumbre no sea un objetivo dado por sentado por los sujetos, y que las propensiones a mantener o incluso incrementar la incertidumbre pueden jugar roles importantes en la preservación del bienestar psicológico en ciertas circunstancias (como en los casos en que la angustia o el estrés son producidos precisamente por la certidumbre). De ahí que la propuesta de este autor apunte no a la reducción sino al “manejo” de la incertidumbre, asumiendo que “el deseo de reducir la incertidumbre es

solo una de las posibles respuestas a los eventos y circunstancias marcados por la impredecibilidad, la ambigüedad, o la información insuficiente”.

Con esto nos acercamos al concepto de incertidumbre que manejaremos en este estudio. Brashers nos habla de la incertidumbre en términos de “impredecibilidad”, “ambigüedad”, e “información insuficiente” acerca de determinados “eventos y circunstancias”. Por nuestra parte, como en el caso del concepto de información propuesto líneas arriba, consideramos conveniente construir una definición de incertidumbre que nos permita explorar sus múltiples aspectos y condicionamientos. En ese sentido, entendemos que la incertidumbre es fundamentalmente una *experiencia* humana subjetiva caracterizada por la falta de información y la impredecibilidad, pero también por la inseguridad, la ambigüedad y la duda acerca de determinados eventos y circunstancias. El empleo intencional de estos varios términos nos ayudará a entender que la incertidumbre (1) puede tener diversas facetas y formas de expresión; (2) es experimentada, valorada y dotada de algún sentido de modos variables; y (3) suele tener grados mayores o menores de intensidad.

Cabe hacer aquí algunas precisiones acerca de nuestro concepto de incertidumbre. En primer lugar, si bien señalamos que se trata de una experiencia humana de carácter *subjetivo*, esto no impide que pueda *objetivarse* en manifestaciones o conductas concretas y observables, que pueden ir desde la angustia y el estrés a la búsqueda de información, pasando por el simple interés manifiesto por conocer algo. En segundo lugar, a través del análisis de estas manifestaciones y expresiones será posible explorar los significados (amenaza, oportunidad, insatisfacción, etc.) y valoraciones (positivas, negativas) de los sujetos sobre las formas de incertidumbre que experimentan. Finalmente, con respecto a la intensidad de esta experiencia de incertidumbre, diremos que, aunque no podemos medirla objetivamente, sí podemos evaluar *grosso modo* sus grados o niveles con referencia a las valoraciones y significados que los sujetos le atribuyen. Por ejemplo, la sola “falta de información” no necesariamente lleva a la angustia, pero la “impredecibilidad” sobre el pronóstico de vida o la inminencia de la muerte sí podría generar estados emocionales severos o alentar comportamientos (como la búsqueda activa de información).

Con base en lo señalado hasta aquí, vemos cómo las personas con VIH nos ofrecen un caso de estudio particularmente propicio para la investigación sobre la

incertidumbre. Brashers et al (2000) han afirmado que la primera proposición de Berger y Calabrese (1975), que “la adaptación es esencial para la supervivencia”, es literalmente verdadera en el caso de las personas con VIH, pues estos individuos “necesitan manejar altos niveles de incertidumbre acerca de su enfermedad, la atención médica, los roles sociales y las relaciones interpersonales”.

## **2. 2 Información y necesidades de información sobre Sida**

El incremento de los casos de Sida desde los años 80 ha venido acompañado de un aumento explosivo de la información sobre el tema. La cantidad de información disponible para las personas afectadas por el VIH ha sido calificada de “abrumadora” en algunos países del “primer mundo” (Hogan & Palmer, 2005), aunque este quizás no sea precisamente el caso en otras realidades. De hecho, se ha reportado entre personas con VIH de minorías étnicas en los Estados Unidos que la información sobre Sida no estaría lo suficientemente disponible para ellos (Siegel & Raveis, 1997). Sea cual fuere el caso, la literatura académica más reciente revela que persisten ciertas complicaciones para el manejo, organización, recuperación, diseminación y evaluación de la información sobre Sida, cuya naturaleza compleja se ve exacerbada por la diversidad de fuentes, por la proliferación de modos no tradicionales de creación de contenidos, por los diferentes tipos de usuarios, e incluso por la terminología especializada que se ha desarrollado en torno a la epidemia de Sida. Por ejemplo, el desarrollo de fuentes y sistemas no tradicionales<sup>3</sup> ha coincidido con la convergencia de los roles entre quienes crean, buscan y proveen la información (Huber, 1996). Al respecto Ginn (1987) ha identificado a cinco agentes responsables de la mayor parte de la información que circula sobre Sida:

- a. Organizaciones de servicios a nivel local o nacional: grupos comunitarios y organizaciones no gubernamentales;
- b. Profesionales de salud: investigadores, proveedores de salud y especialistas en información;
- c. Usuarios: personas con VIH, sus familiares, amigos y otros allegados; grupos en riesgo de adquirir la infección y público en general;

---

<sup>3</sup> Nos referimos a aquellos recursos que se producen y divulgan fuera de los canales tradicionales de comunicación, y a información que no suele ser registrada o indexada en catálogos o en bases de datos.

- d. Gobiernos: principalmente las agencias sanitarias; y
- e. Medios de comunicación: televisión, prensa, radio, y medios alternativos.

a. Las organizaciones comunitarias y no gubernamentales ofrecen una amplia gama de servicios: médicos, legales, educacionales y psicológicos. Estas organizaciones suelen mostrarse particularmente sensibles a las necesidades de los pacientes y, en muchos casos, han sido las primeras en implementar servicios de información, consejería y apoyo a las personas con VIH, pues muchas de ellas han surgido de iniciativas de los propios afectados o de grupos cercanos a ellos (M. F. Goldsmith, 1985). Por ejemplo, algunos trabajos han mostrado que, en las asociaciones de personas con VIH, “las habilidades y recursos se desarrollan, comparten y se movilizan para crear cambios sociales e individuales” (Brashers, Haas, Neidig, & Rintamaki, 2002); y que el formar parte de estos grupos es provechoso en la resolución de diversas experiencias estresantes relacionadas con el VIH (Hamburg & Adams, 1967).

Los grupos comunitarios y las ONGs comienzan a recolectar fuentes documentales sobre Sida desde los inicios de la epidemia. Al buscar acceder a información especializada, cuentan con frecuencia con el apoyo de profesionales de salud, trabajadores sociales, líderes comunitarios, e incluso especialistas en información. A medida que van creciendo y cobrando notoriedad, llegan a constituir redes de alcance nacional e internacional con capacidad para brindar información a personas afectadas por la epidemia, a grupos en riesgo de adquirir la infección por VIH, y al público en general.

Los grupos organizados han desarrollado y mantenido colectivamente sus propios proyectos de difusión de información, como publicaciones, líneas telefónicas de ayuda, afiches, video, televisión y radio. Estos medios han sido empleados no solo para ofrecer información o brindar apoyo social, sino también para movilizar a los grupos afectados, enfrentar las concepciones erradas sobre el Sida, y generar cambios en las estructuras sociales y en las políticas públicas (Gillett, 2003; Juhasz, 1995). Sin embargo, se ha encontrado también que algunas de estas organizaciones afrontan problemas de acceso a recursos de información (Huber & Machin, 1995).

b. Los profesionales de la salud emplean preferentemente fuentes tradicionales de información médica, como publicaciones técnicas y científicas. Se han realizado

estudios sobre las necesidades de información de los profesionales que trabajan en el campo del Sida (J.H. Flaskerud, 1990; Henry, Schreiner, Borchelt, & Musen, 1992). Uno de ellos señala que los temas que más les interesan son: tratamientos antirretrovirales, diagnóstico y etiología, complicaciones de la infección, y efectos adversos de los medicamentos; aunque los procedimientos de acceso a las fuentes de información sobre Sida no serían del todo satisfactorios (Giuse et al., 1994).

Algunos profesionales realizan actividades de investigación, por lo que requieren las fuentes más especializadas y actuales. Esta información crece sostenidamente conforme avanzan los estudios relacionados con el Sida, de acuerdo con lo mostrado por diversos análisis bibliométricos (Bierbaum & Brooks, 1995; Macias-Chapula, Rodea-Castro, & Narvaez-Berthelemot, 1998; Ramos, Gutiérrez, Padilla, Maciá, & Martín-Hidalgo, 2005). Los resultados de las investigaciones sirven de insumo para el desarrollo de manuales y guías clínicas dirigidas a los profesionales de salud, quienes necesitan también mantenerse constantemente actualizados dado el progreso constante en el conocimiento sobre el Sida.

c. Al buscar información, las propias personas con VIH se van involucrando cada vez más en el cuidado de su salud. Muchas participan activamente en redes de información, en las que se desempeñan no solo buscando información, sino también compartiéndola, e incluso produciendo más información. Existen estudios sobre redes formales e informales de personas con VIH que van constituyendo fuentes de información (V. E. Stone et al., 1998). Además, es común que los pacientes brinden información a otras personas con VIH, e incluso a sus médicos o consejeros en las consultas. No obstante, existe también información errónea circulando por canales informales, y muchas personas con VIH, sobre todo aquellas que tienen bajos niveles de escolaridad o formación, pueden ser especialmente vulnerables a estas fuentes.

d. Las agencias gubernamentales, además de implementar servicios de atención de salud, diseñan también formas de informar y educar al público. Estas agencias reciben información de muchas fuentes, la comparten en mayor o menor medida con los actores involucrados, y actúan además como creadoras de información. Por lo general, tienen una posición influyente en este ámbito, pues son responsables de ofrecer la



información oficial sobre epidemiología<sup>4</sup>, establecer las políticas de salud para hacer frente a la epidemia, y determinar los parámetros y criterios médicos de los sistemas de atención de salud. Algunos reportes dan cuenta de las actividades de información y comunicación en Sida realizadas por las agencias gubernamentales. Por ejemplo, los Centros para la Prevención y Control de Enfermedades de los Estados Unidos (CDC, por sus siglas en inglés) han divulgado reportes epidemiológicos, guías clínicas y de prevención del VIH, y han emprendido acciones de capacitación y de difusión de información pública sobre Sida (Greenspan & Curran, 1991). En Perú, estas tareas corresponden al Ministerio de Salud, a través de la Estrategia Sanitaria Nacional de Prevención y Control de Enfermedades de Transmisión Sexual y VIH/SIDA, la Dirección General de Epidemiología, y el Instituto Nacional de Salud, entre otras agencias (MoH, 2006).

e. Los medios de comunicación, por su parte, desempeñan un importante rol en la diseminación de información sobre Sida, pues llegan a grandes sectores de la población y ayudan a formar opinión pública sobre el tema. Se trata principalmente de la televisión, la radio, los medios impresos y, más recientemente, también internet. Siendo un tema controversial, no siempre es fácil que se discuta abiertamente sobre Sida en los medios, pues tocar el tema implica con frecuencia hablar de cuestiones como la sexualidad y la homosexualidad, la educación sexual, el trabajo sexual, el uso de drogas ilícitas, entre otros, en los que difícilmente surgen consensos. Pero, si bien los medios aparecen como poderosos canales para transmitir mensajes educativos y de prevención, también ocurre que algunos medios tratan la información sobre Sida de manera sensacionalista, e incluso brindando a veces mensajes inexactos o errados, o reproduciendo prejuicios que pueden fomentar la estigmatización hacia las personas con VIH o hacia quienes se considera en riesgo de adquirir la infección.

Desde los primeros años de la epidemia se advirtió que muchos medios representaban erradamente la imagen de las personas afectadas por el Sida y promovían una suerte de “pánico moral” con respecto a la epidemia (Albert, 1986; Bayer, 1991; Lester, 1992). Inicialmente, los mensajes relativos a la población homosexual se fueron extendiendo junto a la retórica moral y llevaron a una fobia generalizada hacia el Sida,

---

<sup>4</sup> De acuerdo con normas sobre vigilancia epidemiológica comunes a casi todos los países, los médicos tienen la responsabilidad de reportar a los sistemas de salud todos los casos de Sida.

fobia que persiste incluso hasta nuestros días (Patton, 1990; Watney, 1987), aunque algunos especialistas han descrito una suerte de “normalización” en el interés público con respecto al Sida, proceso marcado por una disminución del pánico luego de la aparición de terapias efectivas contra la infección (Berridge, 1992; Griffin, 2001).

No obstante, los medios de comunicación han servido también como un espacio para el accionar de los grupos organizados de personas afectadas por la epidemia, quienes articulan estrategias de “activismo mediático” como parte de su actuación política. Desde los inicios de la epidemia, los medios de comunicación conducidos por personas con VIH y dirigidos a esta misma población han ayudado a llenar vacíos dejados por los medios masivos que no abordaban el tema del Sida o que lo hacían brindando información inexacta. Se fue creando de este modo una suerte de “esfera pública alternativa” de intercambio de experiencias, conocimiento y opiniones (Gillett, 2003). Por ejemplo, mientras muchos medios masivos enfatizaban aspectos como el contagio y la muerte al informar sobre el Sida, las representaciones que los activistas proponían en sus propios medios resaltaban aspectos más positivos: hablaban de la posibilidad de vivir con VIH por mucho tiempo con los antirretrovirales, y promovían discursos en los que el Sida venía a ser una enfermedad crónica y ya no terminal (Lupton, 1999).

Por último, tenemos también a la internet. Más allá de ser una red de computadoras que intercambian datos, en su función de fuente de información, internet aparece como una “compilación” o un gran conjunto de recursos de información y herramientas de comunicación (Hogan & Palmer, 2005). Hoy es indudable la importancia que ha adquirido en diversos ámbitos, incluyendo la salud y el Sida. Además de facilitar los flujos de información, para muchas personas con VIH internet representa también un foro público cercano a los temas y preocupaciones de esta comunidad, al brindar un espacio de auto-representación a individuos que se han visto muchas veces excluidos del espacio público (Gillett, 2003). Estas personas buscan en internet información sobre Sida, pero también hay grupos organizados que crean sus propias páginas web, blogs, listas de interés, salas de chateo, etc.

Sin embargo, si bien entre la gran masa de información disponible en internet tenemos materiales de gran calidad y confiabilidad, es preciso tener en cuenta que hay

también información errónea en internet. Esto nos lleva precisamente a tocar el problema de las barreras para el acceso a la información. Este acceso puede verse limitado por la disponibilidad de fuentes, costos e infraestructuras, pero también por factores relacionados con los contenidos mismos. Resaltan aquí las barreras idiomáticas, además de problemas de comprensión cuando los contenidos se presentan en lenguajes técnicos o muy especializados y difíciles entender, lo que puede a su vez generar incertidumbre (Berland et al., 2001).

### **2.3 Información y conducta de salud**

Las conductas de salud y de búsqueda de información de las personas con VIH varían enormemente. Lenz (1984) ha planteado que el individuo inicia búsquedas de información cuando considera que le es favorable el saldo entre los “costos” que pueden inhibir la búsqueda (p. ej. amenazas a la autoestima, actitudes estigmatizantes y frustración) y los “beneficios” que podría obtener (p. ej. ayuda tangible, control y mejoras en la calidad de vida). Además, diversos factores estarían dando forma al carácter mismo de las búsquedas, factores como: edad, educación, autoestima, la percepción de lo que determina el rumbo de su vida (“locus of control”), la fuerza de los lazos sociales, la disponibilidad de recursos, el tiempo empleado en las búsquedas, la profundidad y frecuencia de las consultas, los métodos para adquirir información y los criterios para juzgar la pertinencia de la información adquirida (Lenz, 1984).

En los años 70 del siglo pasado surgió en el ámbito de las teorías de la comunicación una propuesta que entendía la información como “reducción de la incertidumbre” (Berger & Calabrese, 1975). Esta perspectiva planteaba una visión de individuos que, al emprender búsquedas de información, se mostraban “altamente motivados para reducir la incertidumbre” o la falta de posibilidades de predecir hechos o situaciones. Esta teoría ha desatado una larga discusión en el campo de las ciencias de la comunicación, al punto que fue muy cuestionada hacia fines de los años 80, aunque no se perdió el interés por el proceso de búsqueda de información en ámbitos tan variados como la administración, la informática, las ciencias de la información y otras disciplinas. Los críticos de esta teoría han hecho notar que la incertidumbre no es siempre la motivación principal de las interacciones, y que esta motivación puede ser también, a veces, un “deseo de experiencias relacionales positivas” (Sunnafrank, 1986).

Otros sostienen que, en ocasiones, aún habiendo altos niveles de incertidumbre, los individuos pueden preferir no reducirla (Kellerman & Reynolds, 1990).

Investigaciones recientes sobre conducta de salud han resaltado el rol del manejo de información como *una posible respuesta* a la incertidumbre relacionada con problemas de salud. Se ha afirmado que las personas con enfermedades crónicas o agudas buscan a veces información para entender su diagnóstico, tomar decisiones sobre tratamientos, o predecir pronósticos (Dale E. Brashers et al., 2002); y que la información puede ser usada para reducir una incertidumbre perturbadora, pero que las personas pueden también querer a veces incrementar la incertidumbre, dejando así espacio a la esperanza o el optimismo (Brashers et al., 2003).

Pero la información para afrontar una enfermedad puede ser entendida también como una forma de soporte social brindada por una red de apoyo. En ese sentido, se ha estudiado también la importancia de las redes sociales (familiares y amigos) y los vínculos entre personas con VIH, sumados a los servicios de salud y de apoyo social. De hecho, las necesidades de información alcanzan también al entorno social del paciente, en tanto sus allegados se enfrentan igualmente a la incertidumbre, por ejemplo, cuando quieren saber si una enfermedad es o no contagiosa, al buscar aprender cómo apoyar al paciente, o cuando desean saber si van a perder a su ser querido. Algunos estudios con personas con VIH han perfilado la manera en que tanto éstas como los miembros de su red social actúan como recolectores de información (Brashers, Neidig, & Goldsmith, 2000; Miller & Zook, 1997), aunque puede ocurrir también que prefieran mantener a sus allegados al margen de la información, ya sea buscando protegerlos o cubriéndose ellos mismos de consecuencias indeseadas.

Se ha destacado el rol que desempeñan los grupos organizados de pacientes, conocidos en nuestro medio como *grupos de ayuda mutua* o “GAM”. Estos grupos cumplen funciones que van desde el apoyo emocional hasta la defensa de los derechos, pasando por la provisión de información sobre tratamientos y cuidados de salud, entre otras (Espacio, 2001). Del mismo modo, otros trabajos se han ocupado de la forma en que el personal de salud actúa como una fuente de información para los pacientes. Otros recursos, como la televisión, internet y los medios impresos, ofrecen oportunidades

adicionales. Por ejemplo, muchos pacientes con enfermedades estigmatizadas emplean estos medios para evitar interacciones cara a cara.

Se ha afirmado que las personas con VIH no siempre están satisfechas con la información que reciben, a veces la olvidan, o no la entienden en la medida de lo que se esperaría (Ley, 1988). Muchos pueden sentirse confundidos por incongruencias entre la información proveniente de distintas fuentes. La información puede ser redundante a veces, o estar incompleta en otros casos. Antes que informar, se puede producir aquí un efecto indeseado al agregar ambigüedad a una situación ya de por sí incierta. Además, las dificultades para asimilar la información pueden verse agravadas por la ansiedad (Jepson & Chaiken, 1990) y por los efectos de la enfermedad sobre el desempeño cognitivo (Bunn & Minna, 1985).

Sin embargo, aunque suene paradójico, hay investigaciones que indican que el manejo de información implica también evitarla (“avoiding”). Cierta información puede poner a las personas con VIH “entre el deseo de querer saber lo más posible sobre la infección y el miedo a quedar inmovilizados por las malas noticias” (Silven & Caldarola, 1989), y hay quienes se sienten a veces “abrumados” por la información que reciben (Hogan & Palmer, 2005). De ahí que algunas personas enfermas o en riesgo de enfermarse prefieran a veces evitar cierta información que les puede perturbar, afligir (Brashers, Neidig, Haas et al., 2000; Leydon et al., 2000) o que entra en conflicto con sus creencias, con las que se sienten más cómodas (Babrow, 2001). Sin embargo, la omnipresencia de algunos medios puede hacer difícil evitar acceder a cierta información. En ese sentido, internet, además de servir como fuente de información, es usada también por algunas personas con VIH para “escapar” de situaciones estresantes en las que se sienten abrumados por la sobreabundancia de información sobre Sida (Reeves, 2001). Entonces, buscar información y evitarla serían ambos parte de un balance que realizan los individuos al querer alcanzar objetivos múltiples, como por ejemplo reducir la incertidumbre, mejorar su salud o mantener el optimismo.

Hay en estos procesos varias fuentes de complejidad inherentes al intercambio de información. Por ejemplo, en la atención de salud, tanto el médico como el paciente interactúan buscando información, pero este intercambio puede ser asimétrico, y ocurre con frecuencia que uno u otro participante en la relación tenga dificultades para ofrecer

o entender la información que se intercambia. Se ha señalado incluso que la interacción entre el médico y el paciente puede ser a veces, para este último, una fuente de insatisfacción en diversas fases de una condición crónica (E. E. Bartlett, Grayson, & Marker, 1984; Higginson, Wade, & McCarthy, 1990; Steward, 1995).

Estas cuestiones involucran también el reconocimiento de cuándo es *pertinente* la información. Recibir cierta información puede ser beneficioso, pero hay momentos en los que la información no necesariamente es útil o puede llegar a ser incluso dañina. Para ilustrar esto, tenemos el caso de algunas fuentes que ofrecen información sobre “curas milagrosas” o “teorías alternativas” para algunas enfermedades, lo cual lleva a los pacientes a confrontar esta información con la que han asimilado previamente.

Muchas personas con VIH necesitan asistencia para procesar y entender la información a la que acceden, no solo por los contenidos, sino incluso por barreras relacionadas con la misma infección, pues la capacidad cognitiva puede verse afectada si el paciente atraviesa experiencias de estrés emocional o ansiedad derivados, por ejemplo, de tratamientos médicos o de la propia infección.

En este estudio nos centraremos principalmente en las ideas de “incertidumbre” y “manejo” de la información. No asumimos los axiomas y teoremas de la “Teoría de la Reducción de la Incertidumbre”, pero sí creemos que algunas de las ideas que la sostienen pueden ser útiles para el estudio de las necesidades de información en el ámbito más restringido de las ciencias de la información. En particular, rescatamos la idea de que el manejo de información es *una de las posibles respuestas* de las personas a la incertidumbre asociada a una condición de salud (Mishel, 1988, 1990).

Esto nos lleva a considerar que las conductas de búsqueda de información en el ámbito del VIH forman parte de un proceso de *manejo de información*. Tomando como referencia el modelo de Brashers et al (1998; 2000b; 2002a), entendemos que este proceso involucra actividades colaborativas, de negociación, y de coordinación entre los participantes en las interacciones orientadas a la entrega o intercambio de información. Un paciente puede intentar manejar la incertidumbre comunicándose con sus proveedores de atención de salud, amigos o familiares, pero todos ellos intentan a su vez manejar su propia incertidumbre mientras ayudan al paciente a buscar o evitar cierta información. Los mensajes que se intercambian en estos procesos pueden ser

comprendidos adecuada o inadecuadamente, y los resultados de esto pueden ser, dependiendo de las circunstancias, beneficiosos o perjudiciales para el paciente. Además, los elementos del contexto dan forma al manejo de la información. Esto incluye los factores socioculturales y los canales y niveles situacionales de estrés y ansiedad. Las ideas principales del modelo teórico propuesto son desarrolladas con mayor detalle a continuación.

## **2.4 La incertidumbre en la infección por VIH**

En el caso de la infección por VIH –como ocurre con muchos otros problemas de salud–, la experiencia de la enfermedad aparece “permeada” por la incertidumbre (Babrow, Hines, & Kasch, 2000). Frente a la propensión de los individuos por querer “creer que el mundo es predecible y que continuará siéndolo” (Schutz, 1970), aparecen la enfermedad y la incertidumbre desafiando esta creencia. Esta idea tiene fuertes implicancias en el ámbito de la salud. Muchos investigadores han incluido a la incertidumbre en teorías que buscan explicar procesos de adaptación a la enfermedad (Albrecht & Adelman, 1987; Sheer & Cline, 1995). Se ha descrito a la incertidumbre en el ámbito de la salud como una carencia en la habilidad individual para dotar de significado a la enfermedad cuando los resultados son impredecibles, cuando la enfermedad y sus sistemas de atención son ambiguos o altamente complejos, y cuando escasea la información (Mishel, 1988, 1990, 1999; Mishel & Braden, 1988). Además, el nivel educativo del paciente, su confianza en los proveedores de salud (p. ej., “autoridad creíble”), el apoyo social disponible, y la capacidad cognitiva, pueden también influenciar la incertidumbre relacionada con la enfermedad (Mishel, 1988).

En la investigación sobre el rol de la incertidumbre en las vidas de las personas con VIH se ha destacado la importancia que los individuos asignan al objetivo de alcanzar cierto sentido personal de control sobre la infección (Weitz, 1989). Ramsey (1990) ha señalado que la incertidumbre aumenta por lo impredecible de los efectos físicos y mentales del VIH, la aparición relativamente reciente de la epidemia, y el cambiante manejo médico de la infección. La incertidumbre ha sido vinculada también con procesos psicológicos negativos (Ramsey, 1990), disminución de la calidad de vida (McCain & Cella, 1995), modificaciones en el nivel de comunicación con los

proveedores de servicios de salud (Brashers, Neidig, & Haas, 1996) y cambios en las perspectivas futuras de vida (A. Katz, 1996).

Desde la formulación inicial del modelo teórico de la “reducción de la incertidumbre” (Berger & Calabrese, 1975), nuevas investigaciones han ido complementando varios de sus aspectos. Algunos desarrollos posteriores de esta teoría se ocupan de cuestiones vinculadas con la salud, abarcando factores como la influencia de la gravedad de la enfermedad, la especificidad de los diagnósticos, los rasgos de personalidad, el apoyo social, y las características de los proveedores de salud (Mishel, 1997). La investigación en este campo muestra que la incertidumbre puede ir decreciendo a lo largo del tiempo, cobrar fuerza cuando la enfermedad se agrava, y estar más presente en algunos períodos específicos (p. ej., durante la espera de resultados de exámenes). Para el caso de las infecciones agudas, existe evidencia consistente que asocia la presencia de incertidumbre con deterioros en la calidad de vida (Mishel, 1990, 1997, 1999). No obstante, esta teoría no propone que la incertidumbre sea eliminada, sino que puede ser gradualmente aceptada e integrada en la vida de los pacientes.

La trayectoria de la enfermedad supone una proyección temporal. Algunos autores se han enfocado en los fenómenos psicológicos y sociológicos implicados en esa trayectoria (Corbin & Strauss, 1988), en la que los individuos deben adaptarse a las manifestaciones de la enfermedad. En el caso de la infección por VIH, este curso ha tomado –hasta hace pocos años– la forma de una trayectoria degenerativa: infección primaria, latencia clínica y presencia de enfermedades definidoras de Sida. No obstante, hoy en día, con la presencia de nuevos tratamientos y formas de manejo de la infección, muchas personas con VIH pueden controlar la carga de virus en la sangre, mejorar sus sistemas inmunes y tener mejores perspectivas de vida. Pero, aunque es posible ahora detener y revertir la progresión de la infección durante largos períodos, ciertos cambios negativos en el estado de salud pueden tener impactos en la incertidumbre experimentada por los individuos.

Brashers et al (1999) han señalado que, en el plano personal, las fases psicológicas de la infección reflejan en alguna medida las fases biológicas: hacia los inicios del proceso, algunos pacientes pueden mostrarse esperanzados con respecto al mantenimiento de su salud a pesar de tener un diagnóstico positivo para VIH; pero, con



un diagnóstico de Sida, que implica un complejo de complicaciones definidoras de la enfermedad, los pacientes se hacen conscientes del deterioro de su salud, y la esperanza puede disminuir ante esta realidad (Brashers et al., 1999). Con cada cambio en el estado de salud emergen nuevas y diferentes fuentes de incertidumbre. Los pacientes bajo tratamiento que experimentan mejoría en su salud afrontan la amenaza de recurrencia de los síntomas, lo cual les lleva a padecer un tipo persistente de “incertidumbre crónica”, o a un “pesar crónico” (“chronic sorrow”), como se ha comprobado en estudios con pacientes con VIH y con cáncer (Brashers et al., 1999; Burke, Hainsworth, Eakes, & Lindgreen, 1992).

Siguiendo la trayectoria, vemos que, inicialmente, el individuo desconoce si tiene la infección. Luego, con el diagnóstico de VIH, aparecen preocupaciones relacionadas con temas como: revelación del estado de salud ante otros, nuevas responsabilidades legales y financieras, eficacia y seguridad de los tratamientos, atención de salud, o la posibilidad de sobrevivir a largo plazo con la infección. Diferentes aspectos de la incertidumbre crecen o decrecen conforme la persona se mueve en la trayectoria de la infección y, desde luego, las necesidades psicológicas varían con el estado de salud. Podemos identificar cuatro fases en esta trayectoria: (a) riesgo, (b) diagnóstico, (c) latencia y (d) manifestación de la enfermedad:

**a. Riesgo** - Antes del diagnóstico, los individuos pueden tener alguna conciencia haber estado expuestos al VIH o a alguna otra ITS. La incertidumbre en esta fase puede llevar a que los individuos subestimen o sobreestimen la probabilidad de tener la infección. Para algunos es a veces preferible mantener un cierto nivel de incertidumbre sobre si se tiene o no la infección, de ahí que muchas personas opten por no realizarse las pruebas de VIH, evitando así saber si se tiene una infección para la cual no existe cura y que puede llevar a afrontar múltiples problemas sociales y fisiológicos.

**b. Diagnóstico** - El diagnóstico puede producirse durante las fases iniciales o avanzadas de la infección. Es una fuente significativa de incertidumbre para la persona diagnosticada, por ejemplo, cuando la persona desea conocer el origen de la infección y

el tiempo que le resta de vida. En esta etapa, la incertidumbre puede estar relacionada también con la complejidad y la ambigüedad del diagnóstico<sup>5</sup>.

**c. Latencia** - En esta fase, la infección se presenta de manera asintomática, pero la ausencia de señales visibles no excluye los sentimientos internos de ansiedad y angustia. La incertidumbre aparece aquí debido a la falta de familiaridad con la nueva condición de salud. Para muchos, la infección implica un acercamiento que no tenían antes al sistema de salud: citas con médicos, resultados de análisis de laboratorio, y participación en ensayos clínicos, todo esto rodeado de la complejidad de los procedimientos y el lenguaje médico. Entre las preocupaciones sociales vinculadas a esta etapa tenemos el dilema de revelar o no el seroestatus a las personas cercanas, o cómo hacerlo, además de no saber cómo reaccionarán, o si se debilitarán sus lazos sociales. Otra fuente de incertidumbre en este período es la falta de congruencia derivada de tomar unos medicamentos en teoría beneficiosos, pero que suelen causar una serie de efectos adversos incómodos. Además, está también la incertidumbre de no saber en qué momento, o de qué manera, se manifestará la progresión de la infección. Esto lleva a alterar tanto el desempeño cotidiano como los planes para el futuro.

**d. Manifestación de la enfermedad** - Comienzan a aparecer los signos de la progresión de la infección y las dolencias asociadas al Sida, lo cual constituye una nueva fuente de incertidumbre. Estos signos y síntomas, inicialmente desconocidos, pueden ser interpretados de manera ambigua por los pacientes, quienes desconocen si los tratamientos les ayudarán realmente o si, por el contrario, seguirán sufriendo estragos en su salud. Además, algunos trastornos del sistema nervioso central, e incluso la acción de ciertas drogas, pueden afectar la capacidad cognitiva y de comunicación de las personas (comprensión, lenguaje, capacidad auditiva y de la visión, etc.), y con ello los procesos de búsqueda y manejo de información. La incertidumbre por la eficacia de los tratamientos se acentúa en esta etapa, pues las terapias se hacen más complejas y, aún cuando muchos medicamentos pueden reportar beneficios inmediatos, se desconocen en muchos casos sus efectos a largo plazo. Entonces, quienes se sienten “bien” pueden rechazar ciertos tratamientos debido a sus efectos secundarios. Para algunos, los efectos de las drogas para el VIH serían “peores” que la propia infección.

---

<sup>5</sup> Un “resultado positivo” en una prueba de VIH significa que se tiene la infección, es decir, que lo “positivo” es en realidad algo “negativo” para la persona.

Los altos niveles de incertidumbre que afrontan los pacientes con VIH pueden verse incrementados por diversos cambios en su salud. Esta mayor incertidumbre se produce debido a lo impredecible de la progresión de la infección y a la insuficiente y cambiante información sobre el VIH. Las respuestas individuales ante la incertidumbre suelen diferir. El desconocimiento es para algunos un peligro, mientras que para otros es más una oportunidad (Brashers et al 2002a). Por ejemplo, hay quienes rechazan los exámenes de diagnósticos de VIH, mientras que otros se los realizan periódicamente. Algunos buscan activamente monitorear mediante análisis el avance de la infección, en tanto otros prefieren evitar esos exámenes. Muchos, al considerar que la falta de información les pone en peligro, buscarán reducir la incertidumbre de múltiples maneras, adoptando ciertas conductas de búsqueda de información.

Esta teoría ha sido validada en una investigación con personas con VIH (Brashers et al., 2003), en un trabajo que buscó describir sus formas de incertidumbre, y cuyos resultados sirvieron para categorizar las diferentes fuentes personales, médicas y sociales de incertidumbre presentes a lo largo de la trayectoria de la infección por VIH (Tabla 1). Estos datos ayudan a sostener la idea de que, a diferencia de la incertidumbre que se da en enfermedades agudas –enfocada en aspectos localizados del diagnóstico, tratamiento y recuperación–, la incertidumbre en infecciones como el VIH involucra frecuentemente más áreas, rutinas y actividades de la vida diaria (Mishel, 1999), en las que las experiencias de incertidumbre cambian en función de si la información es escasa, ambigua, compleja o incluso poco confiable (Babrow, Kasch, & Ford, 1998).

#### ✧ Fuentes médicas de incertidumbre

*a. Información insuficiente sobre el diagnóstico* - La ambigüedad del diagnóstico puede generar las primeras formas de incertidumbre. De acuerdo con la “definición de caso” de los Centros para la Prevención y Control de Enfermedades de los Estados Unidos (CDC, en sus siglas en inglés), se diagnostica Sida cuando el recuento de células CD4 se encuentra por debajo de 200 células por cada mililitro de sangre, o cuando se desarrolla una infección oportunista. En otros casos se habla de infección por VIH y no de Sida. Como el recuento de CD4 puede aumentar o disminuir (por mejoras en la salud, fluctuaciones naturales o diferencias en los procedimientos de laboratorio), los individuos pueden sentirse confundidos acerca de su estado de salud.

**Tabla N° 1**  
**Fuentes de incertidumbre en el curso de la infección por VIH**

---

**I. Médicas**

- A. Insuficiente información sobre el diagnóstico
  - 1. Ambigüedad del diagnóstico
  - 2. Significado poco claro de las pruebas diagnósticas
  - 3. Desconocimiento de probables infecciones oportunistas
  - 4. Diversidad de infecciones oportunistas
- B. Patrones ambiguos de síntomas
  - 1. Poca familiaridad con los síntomas
  - 2. Patrones de síntomas diversos e impredecibles
  - 3. Desconocimiento de la etiología de los síntomas
- C. Sistemas complejos de tratamiento y atención de salud
  - 1. Información insuficiente sobre medicamentos experimentales
  - 2. Complejidad de los regímenes de tratamiento
  - 3. Variabilidad de las respuestas individuales a los medicamentos
  - 4. Mantenimiento de conductas de salud complejas
  - 5. Necesidad indeterminada de profilaxis para infecciones oportunistas
  - 6. Potenciales tratamientos alternativos
- D. Progresión de la enfermedad y pronóstico impredecibles
  - 1. Resultados variables
  - 2. Progresión reversible de la enfermedad (restablecimiento)
  - 3. Posible reaparición de la enfermedad o falla del tratamiento

**II. Personales**

- A. Roles complejos o en conflicto
  - 1. Rol de enfermo versus rol de sano
  - 2. Rol de cuidador versus rol de persona cuidada
- B. Consecuencias financieras poco claras
  - 1. Estado ambiguo de discapacidad
  - 2. Consecuencias financieras impredecibles a largo plazo

**III. Sociales**

- A. Reacciones interpersonales impredecibles
  - 1. Estigma versus afirmación
  - 2. Rechazo versus aceptación
- B. Implicancias relacionales poco claras
  - 1. Posible aislamiento social
  - 2. Impacto desconocido sobre las citas o las relaciones de largo plazo
  - 3. Posibilidad de infectar a otros

Fuente: Brashers et al., 2003.

---

La diferencia entre “ser VIH positivo” (asintomático) y “tener Sida” es importante por varias razones (psicológicas, de identidad; o financieras, por la situación de discapacidad; etc.) Muchas personas diagnosticadas con Sida pueden experimentar mejorías por el uso de antirretrovirales, llegando a elevar sus recuentos de células CD4 o a tener cargas virales “indetectables”<sup>6</sup>, y pueden preferir no ser más clasificadas como personas con Sida (Brashers et al., 1999). Además, parte de la incertidumbre se deriva aquí del significado poco claro de los resultados de las pruebas de monitoreo de la infección, pues muchos tienen dificultades para entender indicadores como “recuentos de células CD4” y “carga viral” (cantidad de VIH en la sangre). A las fuentes de incertidumbre en esta etapa se agrega la diversidad y desconocida probabilidad de aparición de infecciones oportunistas.

**b. Patrones ambiguos de síntomas** - Los individuos con VIH experimentan muchos síntomas poco familiares (Vogl et al., 1999), y que pueden aparecer y desaparecer de manera impredecible. En estos casos, los esquemas cognitivos de los individuos pueden ser insuficientes para interpretar estos síntomas (Mishel & Braden, 1988). La falta de habilidad para discernir el significado de estos eventos o el origen de los síntomas pueden generar ansiedad e incertidumbre (Babrow et al., 1998), ya que pueden tener múltiples causas no definidas, o pueden estar indicando la presencia de alguna condición subyacente seria. Por ejemplo, los desórdenes neurocognitivos en personas con VIH pueden deberse a múltiples factores: la infección por VIH, las infecciones oportunistas, o los medicamentos (Ungvarksy & Trzcianowska, 2000).

**c. Sistemas complejos de tratamiento y atención de salud** – Para muchos, la información sobre la eficacia y seguridad a largo plazo de los medicamentos para tratar la infección puede ser escasa. De hecho, aún se sabe poco sobre los efectos de buena parte de estas drogas. Además, el nivel educativo interviene también como un factor importante cuando se trata de entender la información sobre las opciones de tratamiento (Hogan & Palmer, 2005).

Los medicamentos pueden causar incertidumbre por ser beneficiosos y dañinos a la vez (por sus efectos adversos). Para los pacientes bajo tratamiento a veces es difícil

---

<sup>6</sup> Tener una carga viral “indetectable” significa que la cantidad de virus en la sangre es lo suficientemente baja como para no ser detectada por las pruebas convencionales de monitoreo de la infección. No significa que el virus haya sido eliminado o que haya desaparecido.

discernir si sus síntomas están asociados al avance de la infección, o si constituyen efectos adversos de los medicamentos, lo cual puede hacer que aparezcan dudas acerca de la seguridad de las terapias farmacológicas. Además, es posible que ciertas drogas interactúen negativamente con otros fármacos o sustancias empleadas por los pacientes.

Hay quienes prueban terapias “complementarias” o “alternativas” cuyo potencial incierto puede causar confusión. A esto se suma una forma de incertidumbre relacionada con reacciones variadas de distintos pacientes a los mismos medicamentos. Todo esto se complica además debido a que las guías clínicas para el manejo médico de la infección están cambiando constantemente para adaptarse a los avances en la investigación, por lo que las prescripciones de tratamiento varían con frecuencia de un año a otro.

Los individuos se enfrentan a complejas indicaciones vinculadas con el mantenimiento de conductas de salud. Se dan entonces formas de incertidumbre derivadas de las medidas de prevención requeridas frente a infecciones oportunistas. Como es sabido, el debilitamiento del sistema inmune lleva a las personas evitar día a día situaciones en las que podrían coger enfermedades de las que no se preocupa el común de las personas. Por ejemplo, necesitan tener especial cuidado en el trato con mascotas, con personas afectadas por enfermedades transmisibles, y en el consumo de agua y alimentos.

La posibilidad del desarrollo de virus resistentes a las drogas contribuye también a la ansiedad por la posibilidad de elevaciones de la carga viral y deterioro de la salud. La resistencia viral a las drogas puede significar que algunos medicamentos pierdan eficacia. Este tema reviste gran importancia. Si los pacientes dejan de tomar los antirretrovirales, el virus puede hacerse resistente a esas drogas, lo cual puede generar fracasos en el tratamiento. Muchos pacientes han señalado que no obtienen suficiente información sobre cómo mantener consistentemente los regímenes de medicamentos (Hogan & Palmer, 2005; Renolds, 2003). La adherencia a los tratamientos –llamada también “cumplimiento terapéutico”–, es la medida en que la conducta de los pacientes (tomar los medicamentos, seguir una dieta o llevar cierto estilo de vida) guarda correspondencia con las indicaciones de los proveedores de salud (WHO, 2003).

**d. Progresión de la enfermedad y pronóstico impredecible** - También pueden causar incertidumbre los resultados variables asociados al manejo del VIH y las diversas trayectorias que puede seguir la infección, pues cada persona puede reaccionar de una manera particular a los tratamientos (Pantaleo & Fauci, 1996). Unos alcanzan rápidamente la fase Sida, mientras que otros permanecen muchos años saludables y sin mayores complicaciones de salud. Muchas personas con Sida experimentan cierta incertidumbre relacionada con la posibilidad de revertir el curso de la enfermedad mediante las opciones de tratamiento médico, y otras la experimentan debido a la posibilidad de que fallen las terapias.

Para quienes ven mejorar su salud por el uso de las medicinas, los cambios físicos vienen acompañados también por confusión e incertidumbre (Linden, 1996). Al respecto, un estudio ha mostrado cómo muchos pacientes, quienes pensaban que morirían pronto a causa del Sida, cambiaron luego de perspectiva debido a las terapias. Algunos han llamado a este fenómeno “renacimiento” (“revival”) (Brashers et al., 1999). Pero esta renovada esperanza puede ser en sí misma una fuente de incertidumbre, pues las personas deben recomponer planes y enfrentarse a nuevas preguntas, lo cual implica “renegociar” sentimientos de esperanza y orientación futura, roles sociales e identidades, relaciones interpersonales, y calidad de vida.

#### ✧ **Incertidumbre relacionada con factores personales**

**a. Roles complejos o en conflicto** - La incertidumbre puede surgir de los dilemas que atraviesan los individuos al replantear roles e identidades (Lewis, 1999), debido a que la presencia de la infección suele trastocar la “auto-imagen” de las personas (Corbin & Strauss, 1988). Tras el diagnóstico, éstas se ven a sí mismas aceptando una nueva identidad, la de “persona con VIH” o “VIH positivo”. Muchos desarrollan esta identidad en parte a través de relación con pares, por ejemplo en agrupaciones de pacientes (Roth & Nelson, 1997).

Algunos se sienten desconcertados por desempeñar roles que entran en conflicto. Por ejemplo, quien tiene una infección asintomática puede sentirse bien, pero sabiendo que su salud se va deteriorando (conflicto entre los roles de “sano” y “enfermo”). Por otra parte, hay casos en los que las personas deben hacer un balance entre la necesidad de recibir cuidados y la de proveerlos. Esto ocurre, por ejemplo, en relaciones de pareja

en las que ambos miembros tienen VIH. Muchos se ven en la necesidad de planear el futuro de sus familiares (VanDevanter, Thacker, Bass, & Arnold, 1999), o tienen que cuidar de sus hijos al tiempo que se ocupan de su propia salud.

Al sentir su salud reconstituida, algunos consideran la posibilidad de retomar las ocupaciones que habían dejado, redefinen sus nociones sobre “discapacidad” y ven con nuevos ojos el cuidado de su salud. Ciertas personas se preocupan por si el estrés resultante del retorno al trabajo afectará su salud. Esto les puede llevar a afrontar nuevos dilemas de identidad. Por un lado, el “rol de trabajador” representa valores considerados importantes, como independencia, autosuficiencia, responsabilidad y estabilidad (Simon, 1997), mientras que, por otra parte, hay quienes ven en la “discapacidad” algo que les lleva a hacer del cuidado de su salud el foco de sus vidas. Otras personas, luego de haberse recuperado con la ayuda de los tratamientos, pueden experimentar sentimientos de culpa o desvaloración del propio ser ante la muerte de amigos, parejas o familiares a causa del Sida (Brashers et al., 1999; Thompson, Nanni, & Levine, 1996).

**b. Consecuencias financieras** - La condición de “VIH positivo” puede conducir a las personas a afrontar cambios sociales y financieros. El que una persona sea clasificada o no como “discapacitada” puede tener consecuencias en el plano económico (p.ej., en la cobertura de los seguros de salud). Asimismo, las impredecibles consecuencias económicas a largo plazo son una fuente común de incertidumbre. Muchos pacientes se preguntan cómo abordarán el costo de los tratamientos médicos que deberán seguir en adelante a lo largo de sus vidas (lo cual depende mucho del contexto), y esto puede afectar negativamente la calidad de vida.

### ✱ Formas sociales de incertidumbre

**a. Reacciones sociales impredecibles** - Las reacciones estigmatizantes del entorno social influyen en la experiencia psicosocial individual. El Sida suele ser asociado con la homosexualidad, el trabajo sexual, el uso de drogas ilícitas y la “promiscuidad”. Los individuos no saben si serán socialmente aceptados o rechazados. La revelación del propio seroestatus ante otros puede ser un factor estresante que implica a veces dilemas morales (S.C. Kalichman & Belcher, 1997), pero que, en otros casos, puede también ser una forma de buscar apoyo social (Derlega, Lovejoy, & Winstead, 1998). Aunque los familiares o amigos suelen brindar aliento y apoyo,



pueden también asumir actitudes contraproducentes, como pesimismo, faltas a la confidencialidad, vergüenza o juicios negativos sobre la conducta de la persona con VIH (R.B. Hays, Magee, & Chauncey, 1994). Además, hay quienes sienten que revelar su seroestatus sería como revelar su orientación sexual (Brashers et al., 2003).

***b. Implicancias relacionales*** - Es común encontrar entre las personas con VIH algunas formas de alejamiento del entorno social. Se produce con frecuencia cierta angustia por un probable aislamiento (Cherry & Smith, 1993), ante la perspectiva de que el estigma vaya a propiciar rompimientos en las relaciones sociales (Crandall & Coleman, 1992). Los individuos pueden verse aislados incluso de sus propios familiares debido al estrés en las interacciones. Quienes, con el empleo de medicamentos, ven reconstituida su salud, pueden enfrentarse también a preocupaciones derivadas de los cambios en las relaciones interpersonales, como ocurre, por ejemplo, con quienes retoman sus actividades frente a sus amigos o compañeros de trabajo y no saben cómo serán tratados inicialmente o en adelante.

Muchos se preocupan por las consecuencias de la infección en sus relaciones sentimentales, o temen no poder desarrollar relaciones a largo plazo. La negociación del sexo seguro puede constituir un reto (Derlega, Winstead, & Folk-Barron, 2000), y hay quienes evitan tener sexo con otras personas por la probabilidad de poner a otros en riesgo (E. Stone et al., 1999), o por el miedo a transmitir el VIH por vía perinatal en el caso de producirse embarazos (Vitiello & Smeltzer, 1999).

## **2.5 Estigma asociado al VIH**

La discriminación y el estigma en el ámbito del Sida tienen una importancia de primer orden para la comprensión de muchos de los procesos que venimos estudiando. Los conceptos presentados aquí han sido desarrollados en extenso por el Programa Conjunto de las Naciones Unidas para el VIH/Sida (ONUSIDA, 2002), por lo que nos limitaremos aquí a reseñar brevemente algunas de estas nociones.

El estigma y la discriminación asociados al VIH y el Sida han sido caracterizados como los mayores obstáculos para los esfuerzos de prevención, control y manejo de la epidemia. Son provocados principalmente por la falta de conocimiento sobre el VIH, los mitos sobre sus modos de transmisión, los prejuicios, la falta de tratamiento, las

informaciones erradas de los medios de comunicación sobre la epidemia, y los miedos sociales en torno a la sexualidad, la enfermedad y la muerte. Todo esto hace que se vea silenciado un debate abierto sobre las causas y las respuestas adecuadas a la epidemia, y genera que las personas afectadas se sientan culpables, avergonzadas, y que no puedan expresarse; e impiden también que los responsables de las políticas acepten la presencia del problema y reconozcan la necesidad de actuar. Esto dificulta la implementación de iniciativas para contener la epidemia al ocultarla y hacerla invisible.

Pero el estigma y la discriminación asociados al VIH producen efectos también en otros planos. Tienen, por ejemplo, grandes consecuencias psicológicas en relación con el modo en que las personas con VIH se perciben a sí mismas, lo cual conduce a veces a la depresión, la falta de autoestima y la desesperación, lo cual suele contribuir al deterioro de la salud. Algunas personas con VIH o en riesgo de infectarse mantienen relaciones sexuales sin protección y no cambian su conducta para evitar levantar sospechas acerca de su estado seropositivo o para ocultar que se sienten en riesgo de adquirir la infección. Por el lado de la familia y la comunidad, el estigma hace que las personas se sientan avergonzadas, que oculten sus condición y que se abstengan de participar en respuestas colectivas al Sida. Y en el plano social, la discriminación contra las personas con VIH hace que se naturalice la actitud negativa hacia ellas. También se dificulta la prevención, pues muchas personas temen averiguar si están o no infectadas, o solicitar tratamiento, por miedo a las reacciones de los demás.

El estigma y la discriminación hacen que las personas con VIH sean percibidas erróneamente como una especie de “problema” social. No obstante, esta situación ha comenzado a cambiar en algunos lugares conforme se difunde el tratamiento antirretroviral, que ayuda a que el VIH sea percibido como una enfermedad controlable a largo plazo, con lo que cada vez más personas con VIH pueden mostrarse relativamente abiertas con respecto a su estado serológico. Sin embargo, en muchas ocasiones se restringe o se niega a las personas con VIH un trato digno o el acceso en ciertos ámbitos, como el trabajo, la educación, la atención de salud, y la comunidad. En el entorno de muchas personas con VIH hay a veces quienes carecen de la información necesaria para comprender los modos de transmisión de la infección o desconocen las formas de prevenirla. Estas carencias pueden conducir a muchos a estigmatizar y discriminar a las personas con VIH o a quienes se cree que tienen la infección.

El estigma relacionado con el VIH no surge de forma espontánea. Al igual que las respuestas a otras enfermedades en el pasado, se vincula fuertemente con miedos sociales muy arraigados y con normas sociales que lo refuerzan. El estigma ha sido descrito como una característica que “desprestigia” a un individuo en su medio social, pero se sabe que tiene consecuencias negativas también en el modo en que los individuos se perciben a sí mismos. El estigma suele ser fijado sobre una o varias características de la persona, las cuales pueden ser arbitrarias (p. ej., conductas, color de piel, o una condición de salud). En el marco de determinado contexto cultural, estas características o atributos son tomados por otros como deshonrosos o indignos. Por eso, el estigma sería no un simple rasgo, sino más bien un proceso de subvaloración que se va construyendo y reforzando sobre concepciones negativas previas.

Para muchos, las personas con VIH merecerían su destino por haber hecho “algo malo”, lo cual es comúnmente relacionado a las relaciones sexuales o a ciertas actividades reprobadas por la sociedad (como la prostitución, las relaciones homosexuales o el consumo de drogas ilícitas). Muchas personas con VIH son percibidas como “promiscuas”, y se llega a fortalecer el estigma y la discriminación, en parte por miedo o ignorancia, y en parte también porque resulta cómodo culpar a ciertas personas de los problemas que aquejan a la sociedad.

Al analizar las raíces y las consecuencias del estigma, es preciso mostrar cómo lo experimentan diferentes grupos, y cómo afecta de modo diferenciado a hombres y mujeres. Esta es una forma de poner freno a los prejuicios que se van configurando a partir de las imágenes estereotipadas que divulgan muchos medios de comunicación, las cuales hacen que se reproduzcan y se refuercen el estigma y otras inequidades sociales, lo que ocurre por ejemplo cuando se asocia al Sida con foráneos, con personas de determinada raza o etnia, o con los sectores menos favorecidos de la sociedad. El estigma, entonces, se vincula con el poder y el dominio en todos los niveles de la sociedad. Su papel es clave en la producción y reproducción de las relaciones de poder. En última instancia, el estigma crea desigualdad social, y se ve reforzado por ella.

A otro nivel, también es problemática la “autoestigmatización” o la vergüenza sentida por las propias personas con VIH cuando internalizan las respuestas y reacciones negativas del entorno social. Esta autoestigmatización –o estigma “sentido”,

en oposición al estigma representado— puede propiciar retraimiento, depresión y sentimientos de autodesprecio, pero también silencia y limita las capacidades de individuos y comunidades ya debilitados, por ejemplo al hacer que las personas se culpen a sí mismas de su situación. Pero, más allá de los sentimientos de vergüenza, culpa y aislamiento que origina, el estigma es negativo también porque motiva a las personas a hacer o dejar de hacer cosas con relación a quienes tienen VIH, lo cual es evidente cuando les son negados ciertos servicios o derechos, configurándose así situaciones de discriminación y de violaciones a los derechos humanos que a veces alcanzan incluso a las personas allegadas a quienes tienen VIH.

## **CAPÍTULO III**

### **MÉTODO DE INVESTIGACIÓN**

#### **3.1 Tipo de investigación**

Se realizó un estudio cualitativo, etnográfico y exploratorio orientado a obtener una base de información sobre las experiencias, percepciones y conducta social y de salud relacionadas con las necesidades de información de un grupo de personas con VIH. La etnografía incluyó observación participante, entrevistas en profundidad y grupos focales.

#### **3.2 Delimitación temporal y geográfica**

El trabajo de campo se realizó durante los meses de noviembre de 2007 y junio de 2008 en (i) las clínicas de investigación y atención especializada en VIH de la Asociación Civil Impacta Salud y Educación y de la Asociación Investigaciones Médicas en Salud, ambas ubicadas en el área Metropolitana de la ciudad de Lima; y (ii) en el local comunitario de un grupo de ayuda mutua (GAM) para personas con VIH, ubicado en el distrito de Imperial, en la provincia de Cañete, jurisdicción del departamento de Lima.

#### **3.3 Población**

La población del estudio estuvo compuesta por hombres y mujeres de Lima con diagnóstico confirmado de infección por VIH, pertenecientes a diversos estratos socioeconómicos y con distintos antecedentes sociales.

##### **3.3.1 Muestra**

Incluimos en la investigación a 15 hombres y 6 mujeres, todos adultos, con edades que fluctuaron entre los 20 y los 53 años de edad. Los participantes fueron seleccionados mediante un muestreo incidental por conveniencia (“convenience sample”) en el que buscamos acceder a personas con VIH que venían atravesando distintas etapas de la infección, es decir, ya sea con diagnósticos recientes o con varios

años viviendo con la infección; así como a personas que venían tomando antirretrovirales y a otras que no tomaban aún estos tratamientos (rango: 0 a 12 años bajo tratamiento, autoreporte). Dada la naturaleza de la investigación y de los métodos empleados, el número de entrevistas y grupos focales fue determinado de manera flexible, a discreción del investigador, y en función de las posibilidades del estudio. La investigación incluyó también a dos médicos y tres enfermeras, todos con distintos niveles de experiencia en el manejo de la infección por VIH.

En total, realizamos: siete entrevistas en profundidad con hombres con VIH (en Lima); tres grupos focales con hombres con VIH (uno conducido en Cañete); seis entrevistas en profundidad con mujeres con VIH (tres en Cañete y tres en Lima); dos entrevistas con médicos; y cinco con otros profesionales de salud de las clínicas.

### **3.3.2 Reclutamiento y selección de participantes**

Las personas con VIH fueron invitadas a participar en el estudio ya sea directamente o con el apoyo de enfermeras que trabajaban en las clínicas de atención para VIH. En el caso de los participantes de Cañete, el contacto se hizo por medio del líder del grupo de ayuda mutua, quien a su vez participó también en uno de los grupos focales. Todas las personas con VIH recibieron la cantidad de 15 nuevos soles como reembolso por los gastos que pudieron haberse derivado de su participación en el estudio (tiempo, movilidad, etc.), y se les entregó, además, material informativo dirigido a esta población (serie de folletos y revistas especializadas en Sida). Los grupos focales duraron entre una hora y hora y media, y las entrevistas entre cuarenta minutos y una hora. Los médicos y las enfermeras fueron invitados directamente por el investigador para participar en entrevistas en profundidad.

### **3.3.3 Aspectos éticos y protección de participantes**

El trabajo con personas con VIH implica la observación de una serie de consideraciones éticas establecidas en el contexto de la investigación en salud. Esto ocurre debido, principalmente, a que se trata de una población vulnerable y susceptible de ser sometida a prejuicios y discriminación por su condición de salud. En el caso de esta investigación, el protocolo del estudio y los instrumentos de recolección de información (guías de entrevistas y grupos focales) fueron primero revisados y

aprobados por el Comité Institucional de Bioética de la Asociación Civil Impacta Salud y Educación, antes de iniciar la etapa de recolección de información. Todos los participantes en entrevistas y grupos focales fueron convenientemente informados sobre los propósitos del estudio, los procedimientos (incluyendo el registro en audio), y los beneficios y riesgos que implicaba su participación. Se les informó también de la posibilidad de excusarse de continuar colaborando en cualquier momento durante las entrevistas o grupos focales, sin perder por ello el derecho de recibir el reembolso previamente acordado. Estos procedimientos fueron llevados a cabo luego de obtener un consentimiento verbal de los participantes.

Los documentos del estudio, incluyendo los registros obtenidos en las entrevistas y grupos focales, fueron archivados con códigos alfanuméricos para mantener la confidencialidad. Los registros impresos fueron guardados bajo llave en una oficina de Impacta. Los datos en formato electrónico fueron archivados con contraseñas de acceso conocidas y manejadas solo por el investigador principal y por una asistente de investigación. Además, los nombres reales de las personas con VIH no son consignados o han sido reemplazados por nombres ficticios en este reporte.

### **3.4 Técnicas e instrumentos de recolección de datos**

El registro de la observación participante en las clínicas se hizo mediante notas de campo. Para las entrevistas en profundidad y los grupos focales empleamos guías semi-estructuradas con preguntas abiertas (ver Anexos). La información obtenida de manera verbal en estos procedimientos fue registrada en audio, previo consentimiento de los participantes. Una asistente de investigación se encargó de tomar notas breves a mano durante la realización de los grupos focales. Tanto los registros en audio como las notas fueron transcritos y convertidos a archivos de computadora legibles mediante el procesador de textos Microsoft Word (c). Una vez transcrita e impresa esta información, se procedió con el análisis.

La observación participante es un método desarrollado desde la investigación etnográfica tradicional en antropología, que nos sirvió para aprender sobre las múltiples perspectivas de las personas que componen la población de estudio, observando *in situ* sus prácticas en dos centros de atención para VIH y en el local comunitario de un grupo

de pacientes en Cañete, prestando atención a los discursos que articulan las personas, e interactuando con ellas de manera informal.

La entrevista en profundidad es una técnica diseñada para obtener una imagen del punto de vista del participante, en sus propias palabras, sobre el tema de investigación. Empleamos para este procedimiento una guía semi-estructurada con preguntas abiertas. Esto nos permitió registrar información detallada sobre las percepciones, actitudes, juicios y opiniones de las personas. Las entrevistas de este estudio se realizaron hasta que, de acuerdo con nuestro criterio, se alcanzó el “punto de redundancia”. Es decir, habiendo llegado a cierto punto, pudimos determinar de manera razonable que se había “saturado” la fuente de información y que se había alcanzado el punto de redundancia debido a que, en función de los objetivos del estudio, había poca información nueva o significativa proveniente de las últimas entrevistas (Glaser & Strauss, 1967).

Finalmente, los grupos focales son reuniones conducidas por un moderador (el investigador), quien propone a los asistentes una serie de temas predefinidos para su discusión por el grupo. Esta técnica nos sirvió para acercarnos a los discursos, valoraciones, opiniones, normas sociales y visiones socialmente compartidas de los sujetos con respecto al tema de investigación, teniendo en cuenta que el tipo de cosas que las personas suelen decir en la discusión e interacción grupal están en parte condicionadas por la presencia de sus pares.

### **3.5 Análisis de los datos**

El análisis consistió en una revisión exhaustiva de las notas de campo y de las transcripciones de los audios obtenidos en las entrevistas y grupos focales, en función de una serie de temas y subtemas predefinidos, bajo los cuales fuimos clasificando nuestras informaciones y observaciones. El detalle de estos temas y subtemas puede ser apreciado en la tabla de contenidos de este reporte. Los discursos, opiniones, representaciones, expectativas y juicios de las personas, fueron puestos en contraste con nuestro marco teórico y con los hallazgos previos provenientes de otros estudios.

El análisis cualitativo aquí planteado emerge de una perspectiva interpretativa o hermenéutica, un paradigma que ve la realidad social como construida, interpretada y



experimentada por las personas en sus interacciones sociales. Es así que nos enfocamos no solo en los fenómenos o procesos objetivamente verificables, sino también en los muchos significados subjetivos que la gente le adjudica a estos hechos o situaciones. El núcleo metodológico del marco teórico interpretativo supone la identificación, clasificación y el análisis de esos significados en relación con comportamientos objetivos (Ulin, Robinson, Tolley, & McNeill, 2002).

Tenemos tres componentes clave en este marco: *(i)* percepciones y comprensión, que surgen de la experiencia; *(ii)* acciones objetivas o conductas; y *(iii)* el contexto. El análisis cualitativo explora los fenómenos a la luz del medio social, cultural y físico de las personas y los grupos. La perspectiva interpretativa se caracteriza por un acercamiento holístico a los fenómenos. Esta aproximación nos permite vincular los hallazgos de los tres componentes para explorar las relaciones que se dan entre ellos. Por ejemplo, una persona con VIH podría rechazar el uso de medicamentos para tratar su condición. Esta persona interpreta el significado del uso de las pastillas tomando en cuenta su experiencia personal y cultural y considerando lo que los demás individuos (pareja, amigos o familiares, etc.) dicen y piensan sobre esos medicamentos. Si se ha visto expuesta a mensajes que niegan que el VIH sea la causa del Sida, o que sobredimensionan los efectos adversos de los tratamientos para el VIH, entonces esas ideas influenciarán su decisión de aceptar o rechazar las medicinas.

En otro nivel, el contexto social y material en el que se desenvuelve el individuo afecta también sus decisiones y su conducta. Si una persona con alguna dolencia crónica no puede adquirir los medicamentos necesarios para tratar su enfermedad, y si el medio socioeconómico le impide tener ingresos suficientes, o si condiciones de vida aisladas o normas sociales restrictivas le dificultan el acceso a un centro de salud, estos factores contextuales influenciarán tanto sus percepciones como sus conductas.

Acercarnos a este tipo de problemas desde una perspectiva interpretativa implica tomar en cuenta la subjetividad de los sujetos, pero también vincular las ideas y las acciones con los impactos potenciales de las conductas. Podemos aproximarnos a estos aspectos mediante el empleo de técnicas de investigación flexibles y de profundo alcance, y comparar la información obtenida de este modo con otros hallazgos y

perspectivas, buscando construcciones similares y diferentes que ayuden a explicar patrones de comportamiento.

Entre los otros temas que hemos podido analizar desde este enfoque está el contexto más amplio de las experiencias de las personas en el seno de la cultura y la sociedad, considerando, por ejemplo, barreras en el acceso a la información y a los servicios de información, comunicación con pares, normas sociales, relaciones familiares y otras influencias.

Los tipos de preguntas que surgen en una perspectiva interpretativa son principalmente aquellas que abordan asuntos como el “porqué”, el “cómo”, y “bajo qué circunstancias”, antes que preguntas como “qué” o “qué tanto”. ¿Porqué a veces los pacientes con VIH buscan información activamente, y en otros momentos parecen evitar querer saber más sobre el Sida? ¿De qué modo y bajo qué circunstancias se da el acercamiento de los pacientes con VIH a los servicios de información de bibliotecas? ¿Cómo se forman las opiniones y preferencias de estas personas sobre las fuentes de información? Algunas de estas preguntas pueden ser tratadas desde una perspectiva cuantitativa, pero en términos de indicadores discretos con dimensiones medibles. Las técnicas cualitativas como la observación participante, las entrevistas en profundidad y los grupos focales aportan en estos casos información sobre las concepciones subjetivas, los factores contextuales, las representaciones y normas sociales, y los modelos conceptuales que guían las conductas, además de la descripción de procesos y situaciones. Optamos entonces por entradas teóricas que trasciendan el análisis de la conducta individual y que puedan dar cuenta tanto del contexto social en el que se dan los procesos y las representaciones sociales que nos interesa analizar, como de los modelos culturales y significados que organizan dichas prácticas (Pool & Geissler, 2005).

### **3.6 Limitaciones**

Nuestro estudio ha explorado solo un pequeño número de casos de personas con VIH en la ciudad de Lima y en el distrito de Imperial, en Cañete. No obstante, si bien es cierto que la epidemia se ha expandido en varias de las más importantes ciudades de Perú, como Iquitos, Ica, Arequipa y Pucallpa, entre otras, se sabe que viene afectando

principalmente a las zonas urbanas del país, con Lima y Callao reportando el mayor número de casos de VIH y Sida (MINSA/DGE, 2006; MoH, 2006).

Los objetivos de este estudio, así como la naturaleza de los métodos empleados, nos condujeron a trabajar con grupos reducidos. No pretendemos, entonces, que los resultados sean generalizables para el Perú ni para Lima o Cañete. Los datos de este reporte pueden ser tomados como representativos de lo que ocurre en nuestro contexto, pero no podemos hablar de una representatividad en sentido estadístico, pues hemos optado por una pequeña muestra incidental y no por una gran muestra aleatoria, lo cual correspondería a otro tipo de estudio.

Este trabajo se ha enfocado en las necesidades de información y en la conducta social y de salud de *personas con VIH*. Incluimos las percepciones y discursos de profesionales de salud, pero el aporte de éstos últimos ha sido tomado en cuenta en tanto ayuda a introducir sus perspectivas con relación al tema principal de investigación. No estudiamos específicamente las conductas y necesidades de información del personal de salud, aunque nuestros datos presentan algunos elementos que pueden contribuir a una aproximación posterior a sus requerimientos –que han sido analizados más en detalle en otros estudios (J. H. Flaskerud, 1988; J.H. Flaskerud, 1990; L. X. Li & Xu, 1991; Shapiro, 1989)–, e incluso intuir algunas necesidades de información de los allegados a los pacientes.

Sabemos que el Perú está atravesado por profundas desigualdades sociales y económicas, además de diferencias culturales. No hemos considerado entre las premisas del estudio alguna diferenciación que haga referencia a clases o estratos sociales en particular, ni a niveles de escolaridad<sup>7</sup>, o a grupos étnicos determinados<sup>8</sup>. Este último punto, cuyo abordaje requeriría de un estudio mayor, con nuevos objetivos, tiene de hecho gran importancia, aunque en este trabajo nos limitamos a respaldar las aproximaciones de Baldwin y Hunt (2002), quienes sostienen que, a pesar de que la mayor parte de la literatura sobre el proceso de búsqueda de información se ha hecho

---

<sup>7</sup> A pesar de no hacer diferenciaciones por estratos sociales, nuestros casos abarcan una amplia heterogeneidad en la condición socioeconómica. En cuanto a la escolaridad tenemos, por ejemplo, desde una persona analfabeta hasta otra que se autodefinía como “intelectual”, incluyendo a individuos con secundaria completa e incompleta, técnicos y profesionales con experiencia universitaria.

<sup>8</sup> Cabría tomar en cuenta que procesos de migración masiva de las provincias hacia Lima durante los últimos 60 ó 70 años han determinado que todos o casi todos los grupo étnicos del país estén representados en Lima.

bajo premisas que no toman en cuenta la cultura, en realidad las influencias culturales serían inseparables de este proceso.

En este estudio nos hemos concentrado solo en adultos, aunque sabemos que el Sida afecta en Perú también a niños y adolescentes. Entendemos que la investigación y las intervenciones con menores de edad requieren de procedimientos, enfoques y servicios especialmente diseñados para ellos (New, Melvin, & Trickett, 1998), además de requisitos éticos y de confidencialidad adicionales para la protección de estas personas en la investigación. Los casos analizados aquí corresponden en su mayoría a hombres con conducta homosexual y a mujeres, todas ellas madres con VIH. Esto tiene que ver con ciertos patrones epidemiológicos del VIH en el país. Nuestro análisis no incluye a hombres heterosexuales ni a trabajadoras(es) sexuales. Aunque reconocemos que la experiencia de vivir con VIH, en su vinculación con las necesidades de información, puede mostrar particularidades específicas a estos últimos grupos o a las diferentes identidades sexuales, creemos que buena parte de la información aquí presentada es común a las personas con VIH en general, independientemente de la condición socioeconómica, la orientación sexual o el género.

Debemos anotar también que categorías como “hombres que tienen sexo con hombres” (HSH) u “hombres homosexuales”, las cuales han sido usadas en diversas partes de este reporte, no necesariamente abarcan la complejidad ni la diversidad del homoerotismo masculino al que nos hemos querido referir. De hecho, hay individuos nacidos hombres quienes han optado por asumir identidades y formas de desempeño social femeninas. Estas personas no siempre se reconocen dentro de la categoría HSH, y podrían ser mejor definidos como “transexuales” o “trangénero”.

Por otra parte, sabemos que hay en América Latina numerosas experiencias de servicios de información que atienden a personas con VIH. Lamentablemente, los informes de evaluaciones o estudios realizados en estos servicios solo raramente están disponibles a través de los canales formales de comunicación y divulgación científica, y permanecen las más de las veces como “literatura gris” de difícil acceso. En contraste, hemos podido consultar muchos reportes y estudios norteamericanos y europeos relacionados con nuestro tema de investigación. Debido a esto, la discusión de los

resultados descansa principalmente en la evaluación de nuestros hallazgos en relación con la literatura científica publicada y disponible.

## CAPÍTULO IV

### RESULTADOS

#### 4.1 Diagnóstico, primeras preguntas e información inicial

Para comprender cómo surgen las necesidades de información entre las personas con VIH, hemos explorado en principio las dudas y preocupaciones iniciales, así como las primeras necesidades de información que aparecen cuando se enteran de que tienen la infección. El momento de la entrega del diagnóstico de “VIH positivo” marca el punto de partida de una nueva trayectoria de vida que implica no solo trastornos psicosociales y altibajos emocionales, sino también preguntas y cuestionamientos que configuran necesidades de información específicas a la nueva condición de salud.

Luego de realizada la prueba de VIH mediante el examen de ELISA, previa consejería “pre-test”, las personas reciben su diagnóstico, por lo general, unos días después<sup>9</sup>. De acuerdo con la normatividad vigente en Perú, el procedimiento involucra también la realización de una sesión de consejería “post-test”, en la que un(a) consejero(a), enfermero(a) o médico(a) informa a la persona sobre el resultado del examen. De tener un resultado positivo para VIH<sup>10</sup>, se solicita a la persona que se realice un examen confirmatorio, conocido también como *Western Blot*.

El período de incertidumbre que transcurre entre la toma de muestra y la entrega de los resultados se ve muchas veces marcado por la angustia y la ansiedad. Cabe señalar que hay personas que se realizan pruebas de VIH de manera rutinaria. Es lo que ocurre, por ejemplo, en el marco de los programas sanitarios públicos de atención médica periódica dirigidos a HSH y a trabajadoras del sexo comercial (en estos casos, la ansiedad por los resultados de los exámenes de sangre puede ser menos marcada). Por lo común, un diagnóstico positivo para VIH tiene un impacto traumático:

*Yo, normalmente, siempre me tomaba mis muestras y salía negativo: era una rutina, ¿no?, entonces, siempre he llevado una vida bastante tranquila y, bueno pues, para mí fue horrible, definitivamente fue traumante... yo fui a tomarme el examen de sangre de*

---

<sup>9</sup> Recientemente vienen siendo introducidas al mercado las llamadas “pruebas rápidas”, con las que es posible tener un resultado pocos minutos después de realizada la toma de muestra de sangre.

<sup>10</sup> Las pruebas de ELISA no detectan el VIH, sino la presencia de anticuerpos para el VIH. Los anticuerpos forman parte de la respuesta del sistema inmune ante el ingreso del virus al organismo.

*lo más tranquilo, de lo mas campante, diciendo: “bueno, es la misma rutina de siempre” (HSH, grupo focal).*

Recibir un resultado positivo para una prueba de VIH es un evento difícil que suele generar incertidumbre, miedo, depresión, entre otras respuestas emocionales: *En mi caso no quería saber nada, yo me sentí deprimido al cien por ciento; tuvieron que pasar casi cuatro días para estar bien* (HSH, grupo focal). En repetidas ocasiones, las personas afirman sentir que se les viene “todo el mundo encima”, que ven “todo negro”, e incluso llegan a asociar trastornos físicos a la noticia del diagnóstico: *Al enterarme que yo tenía esa enfermedad... luego me agarró como mareos... cólicos, diarrea... todo eso me agarró* (Paula, madre con VIH).

Hay quienes ya desde estos primeros momentos se van planteando cursos probables de acción: *Lo primero... fue un choque muy fuerte, en lo emocional; lo segundo fue la necesidad de ver qué debía hacer, cómo afrontarlo* (Manuel, HSH). En medio de esta búsqueda inicial de alternativas de respuesta ante la infección, junto al miedo y la angustia, pueden ir surgiendo las primeras interrogantes sobre formas de contrarrestar o controlar la acción del virus, y sobre modos de actuar en adelante: *Solo quería saber si hay una cura, un tratamiento, pastillas o algo para estar bien, para seguir viviendo* (HSH, grupo focal). Una médica especializada en la atención de pacientes con VIH nos dice que éstos se preguntan: *¿Qué hacer? ¿cuánto tiempo de vida me queda? ¿qué debo hacer?* (Médica).

*Sentí demasiado miedo... pensé que iba a morir y yo no quería... Decía: “cómo muero”... pero esa incertidumbre... Entonces yo sí quería hacer algo, y lo primero que hice fue ir al doctor y le dije: “Doctor, ¿cómo compito con esto?”, pensando que, al haber sido deportista, eso era parte del deporte. No sabía lo que me iba a pasar* (Rocío, madre con VIH).

Por lo general, el personal de salud es la primera y más importante fuente de información para las personas con VIH. Quien entrega el diagnóstico puede ser un(a) consejero(a), enfermero(a) o médico(a). Los(as) consejeros(as) pueden ser profesionales de salud, como psicólogos(as), educadores(as), etc. O bien ser un par, es decir, una persona con VIH: *La primera información que tú recibes es cuando te vas a recibir tu diagnóstico... Primero te relacionas con la enfermera... te dice: “eres positivo”* (HSH, grupo focal).

*Cuando las personas vienen a esta institución, generalmente, las primeras personas que tienen que ofrecerles información son los médicos, enfermeras, consejeros... aquí. En otras instituciones esto va a variar... el consejero [puede] ser el primero que le dé el diagnóstico, entonces él va a ser quien le informe de todo acerca de la enfermedad... En este caso [en esta clínica], el médico le da el diagnóstico al paciente, cumple todo el proceso de guiar a la persona en la entrega del diagnóstico y [le habla sobre] el futuro: qué es lo que va a suceder después (Médico).*

*Hugo [psicólogo] me habló bastante: “Mira [Pedro], esto es así, no pienses que te vas a morir mañana ni nada por el estilo, porque hay tratamientos”. Pero en ese momento estuve hecho un mar de lágrimas, estuve pésimo, estuve muy mal. Me dijeron que me iban a dar un tratamiento, que no había ningún problema, que iba a mejorar bastante. Te juro que en ese momento fue horrible por que no había a quién decirle nada, no había a quién conversarle (HSH, grupo focal).*

Además de la noticia del diagnóstico, el personal de salud ofrece muchas veces el primer apoyo emocional, no solo mediante el acercamiento humano y ayudando a paliar las preocupaciones por la sensación de “muerte inminente”, sino también brindando la información sobre la posibilidad de vivir con VIH con los tratamientos y sobre las perspectivas de vida en el futuro inmediato: *Veo que calma mucho a las personas saber qué cosas pueden suceder (Médico). Internada vi cómo mis amigos se murieron... todo eso me dio temor y tuve que afrontarlo, busqué al médico que estuvo conmigo (Rocío, madre con VIH). Bueno me sentía tranquila, ya algo aliviada cuando me decían: “haz que [como si] no tengas esa enfermedad” (Paula, madre con VIH).*

*Mi primera pregunta fue “¿Cuánto tiempo voy a vivir?” Eso fue lo primero que se me vino a la mente... [también] si mi hija está sana, y después: si estaba enferma, ya para qué vivir. Hasta que el consejero me trajo acá, y aquí conocí que habían medicamentos, tratamientos y que puedo seguir mi vida (Hombre bisexual, grupo focal con HSH).*

*Cuándo se van a morir [es lo] primero que preguntan (...) y uno les explica que tener la infección por VIH ya no es sinónimo de muerte, como era hace quince años atrás (...), Que se ha convertido en una enfermedad crónica que tiene tratamiento y es asequible, pues el tratamiento es completamente gratuito. Se da toda esa información previa al tratamiento (...) por ejemplo de CD4, carga viral, infecciones oportunistas (Enfermera).*

*[En el centro de salud] me atendieron bien, me atienden bien las señoritas... te dan así... orientaciones, te dan ánimos. [Entrevistador: ¿Qué tipo de orientaciones?] Por ejemplo, que uno pasa por esto, que no debemos [andar] agachando la cabeza. A cualquiera le puede pasar. Ahora que nos dan las pastillas podemos salir... vivir más (Marcelina, recién diagnosticada con VIH).*

De acuerdo con una enfermera que trabaja desde hace dieciocho años atendiendo a personas con VIH, el lugar en el que se realiza el diagnóstico y la consejería pre-test serían factores importantes que influyen en la actitud inicial de los pacientes ante el



diagnóstico: *Últimamente estoy viendo muchas personas que va a consultorios particulares a hacerse la prueba (...) No fueron preparados [para un] resultado positivo de VIH* (Enfermera). Pero, además de la actitud hacia el diagnóstico, cuando el lugar donde éste se recibe no es el idóneo, la persona con VIH corre el riesgo de verse alejada o excluida de la posibilidad de acceder a la atención médica y a los tratamientos:

*Hay personas que no saben dónde recibir tratamiento, no saben qué es el TARGA, no saben de ONGs (...) Una vez un señor que conocía a mi cuñado le habló que tenía esta enfermedad... y yo lo traje acá [a la clínica] porque ya presentaba síntomas, y ahora ya sabe que hay tratamiento. Debe haber más difusión... y saber qué ONGs existen, por lo menos (HSH, grupo focal).*

Por otra parte, en el plano de las relaciones sociales, las dudas por las probables reacciones negativas del entorno pueden ser un factor que refuerza el acercamiento de las personas con VIH al personal de salud:

*[Recurren] al personal de salud. Como todavía es un diagnóstico como vergonzoso, como tiene VIH va a decir: “qué vergüenza”. Entonces trabajan con el personal de salud: nos buscan y están ávidos de encontrar ayuda... Ya se sabe que muchos de ellos van a ser ocultados, porque pasan años y su familia no sabe (Médica).*

El impacto emocional en estos casos es a veces tan severo que las personas pueden llegar a considerar la opción del suicidio: *Se me pasó por la mente: “Me voy a tomar veneno”... Todo se me pasó, quería matarme yo... cuando me enteré* (Juana, madre con VIH). En situaciones como ésta se evidencian casos extremos que ilustran lo potencialmente peligrosa que puede llegar a ser la falta de información, y cuán importantes son las formas de apoyo social y emocional: *Hemos visto casos en que una mamá se ha querido matar allí en el hogar [en la ONG] con todo y el bebe* (Juana, madre con VIH).

Hay también personas con VIH que se desempeñan como consejeros o que tienen cercanía a los servicios de salud, y que suelen brindar un notable apoyo a las personas recién diagnosticadas. Su presencia en estos momentos iniciales es generalmente de gran ayuda en el aspecto emocional: *A mi me tocó decírselo a él [a otro participante en el grupo focal]... más claro. A él me lo mandaron para que yo se lo diga* (HSH, grupo focal, líder del GAM en Cañete). *La consejera me ayudó bastante, me contó su caso, ella tenía [VIH], tiene siete años con su diagnóstico* (Mariana, madre con VIH). Pero, además de tener un rol como soporte emocional, se desenvuelven también como una de las fuentes iniciales de información:

*En otras instituciones, el consejero es un psicólogo, y después el consejero par le informa más detallado: “cómo le voy a informar a mis padres”, o “cómo le voy a decir a mi pareja”, o “a dónde voy”; porque hay instituciones que no brindan tratamiento retroviral, así que el consejero par le dice: “Con este diagnóstico te puedes ir a tal institución y recibir tal medicamento”, o la enfermera puede brindarte información sobre la enfermedad, para que no sientas más dudas (Médico).*

*Hay personas que... les dieron el diagnóstico y algunas incluso... querían matarse (...) Cuando yo estaba [trabajando] en Lince [en la clínica], yo les dije mi diagnóstico a todos los consejeros; [y] que si en algún momento tuvieran un caso así, que no se pudiera manejar, que bajen y hablen conmigo. Que le digan que yo tengo seropositividad [por] tantos años... y ocurrió tres o cuatro veces. [Entrevistador: ¿Te han referido un caso difícil?]. Por supuesto, bastante difícil. Incluso con síntomas de quererse matar... Yo me acuerdo de uno que salió corriendo... su amigo fue detrás... lo trajo, conversó con la consejera y [ella] me lo bajó y conversé con él. Y salió... riéndose, salió más tranquilo (...) A mí me llenó de satisfacción... Es que ya no te está hablando una persona que no tiene [VIH]: te está hablando una persona que tiene y que sabe lo que tal vez pueda pasar, ¿entiendes?, eso es lo que te da tranquilidad (Mario, HSH, entrevista).*

Se pone de relieve aquí que el sentimiento de empatía que se desarrolla cuando una persona recién diagnosticada con VIH recibe el apoyo de los pares en ese momento traumático, y en qué medida es importante y útil su función en el manejo emocional inicial.

*Un par... siente lo mismo que estás sintiendo, o sintió en el momento en que le iban a establecer el diagnóstico y [sabe de] las cosas que está pasando o que puede pasar la persona que ha sido diagnosticada recién. Y, como consejero, mejor es un par, igual, porque un consejero puede ser muy excelente consejero, muy buen psicólogo... porque no necesita ser psicólogo para ser consejero. Pero... tú no lo vives, tú no lo has sentido, no lo sientes, ¿me entiendes? (...) Es lo que yo sentí en ese momento (Mario, HSH, entrevista).*

Sin embargo, a pesar de la información brindada por el personal de salud, es también frecuente que el carácter traumático del evento inhiba los intentos activos de búsqueda de información, o que limite la recepción de los mensajes por parte de la persona recién diagnosticada. Cuando le consultamos a una mujer recientemente diagnosticada sobre las cosas que le interesaba saber en los primeros momentos, nos dijo: *No sabía qué preguntarles* (Marcelina, madre con VIH). Para otra persona: *en ese momento no puedes pensar en eso, piensas en todo y te hundes y te sientes mal* (HSH). En el mismo sentido, un médico nos señala que las preguntas iniciales: *Pueden variar dependiendo de cómo reaccionen: unos no preguntan nada, se resignan y se van; otros reaccionan de manera muy exabrupta, o lloran o niegan la enfermedad* (Médico).

Hay casos en los que tampoco la información impresa llega a ser todo lo útil que se esperaría frente a la conmoción. En estas situaciones, el apoyo emocional constituye la mejor forma de asistencia a personas recién diagnosticadas con VIH:

*De verdad me gusta leer. Soy una buena lectora, pero... estaba conectada con tristeza a la enfermedad, entonces no entendía. Si tú me puedes explicar como ser humano, hay calor, el calor humano es bueno... pero si lees un libro o informes... yo tenía problemas de entendimiento (Rocío, madre con VIH).*

La negación como respuesta inicial ante el diagnóstico es también un fenómeno frecuente entre quienes reciben la noticia del resultado positivo para la prueba de VIH: *Yo quería saber si verdaderamente yo tenía esa enfermedad (Paula, madre con VIH).*

*En primer lugar no creen que el resultado sea el correcto, “de repente es equivocado”. Entonces, ellos no se explican todavía en ese momento, no lo asimilan bien todo: “¿Por qué a mi?, de repente tengo que hacerme otro [análisis] porque no es mio, es de otro”, es lo que más he escuchado (Enfermera).*

Además, las personas recién diagnosticadas perciben algunas noticias asociadas a la infección como perturbadoras, principalmente las relacionadas con los riesgos que se avecinan: *Yo creo que en el momento en que te diagnostican el VIH te comienzan a decir: “No puedes comer eso, no puedes comer...”, te psicoseas solo (Mario, HSH, entrevista)* (volveremos sobre este punto más adelante, al hablar sobre las expectativas frente al tratamiento). El carácter perturbador de la información inicial reside en que puede generar más incertidumbre, nuevas dudas y preguntas, es decir, nuevas necesidades de información que deben ser abordadas:

*Una vez que la persona sabe sobre su diagnóstico, [se le dice] en qué consiste el VIH, qué va a suceder, cómo están sus defensas, el paciente va a adquirir más información y, a la vez, más dudas... desde que recibe su diagnóstico... de ahí, [es necesario] hablarle toda su vida, porque va a tener nuevas preguntas: carga viral, su CD4, dos puntos básicos cuando recibe su diagnóstico y cuando recibe el tratamiento retroviral (Médico).*

En el acercamiento inicial al sistema de salud podemos observar dos tipos de actitudes en lo concerniente a la búsqueda de información mediada por el personal de salud. De un lado tenemos una actitud más bien pasiva, con pacientes recibiendo la información que se le brinda y asimilando por lo menos parte de los mensajes. De otra parte, están quienes asumen una conducta más activa: *Lo primero que hice fue... dije: “¿quién es el infectólogo? ¿quiénes eran las personas encargadas? ¿quiénes me*

*pueden orientar?” (HSH, grupo focal). En mi caso... yo apenas supe [de mi diagnóstico] quise informarme más sobre el tema (Alberto, HSH, entrevista).*

*Lo único que hice fue preguntar quién es el infectólogo, de frente, y me dijeron: “el infectólogo es tal fulano”. Ah, ya, entonces él me va a informar. Me dijo: “yo te voy a atender y te voy a mandar esto”, y me dio un montón de exámenes. Me dijo que esté tranquilo, que según los resultados de los exámenes que yo tenga, que voy a estar sin medicamentos, pero que sí va a llegar el momento en que voy a comenzar a tomar medicamentos (HSH, grupo focal).*

*[para buscar información] Conversé con el médico... con el psicólogo que me entrevistó. Me explicó las alternativas que habían... y que recibir el diagnóstico positivo no era el final de todo... sino que habían otras alternativas... y ya pues a empezar a buscarlas ¿no?... empezar a actuar (Juan, HSH).*

Algunas personas reciben el diagnóstico sin haber tenido antes mayor conocimiento sobre el VIH: *Al principio yo no sabía nada... ¿qué es VIH?, ¿qué significa?, o cuándo la defensas están altas o cuándo están bajas (Mariana, madre con VIH).* Otras, por el contrario, han tenido más acercamiento a esta información. En varios casos hemos notado cómo el acceso previo a información sobre la existencia de tratamientos y sobre el proceso de la infección puede ayudar a los pacientes a asumir el diagnóstico de una manera menos fatalista: *Ya tenía información [antes de su diagnóstico] porque trabajaba en el PROCETSS<sup>11</sup> de esa época. [Tenía] Una base. [Entrevistador: Y eso te ayudó...] Bastante (Mario, HSH, entrevista).*

*Lo primero que se me viene a la mente es... qué expectativas de vida o cuantos años de vida me quedan... o qué puedo hacer... pero ya yo más o menos ya había recibido [antes del diagnóstico] una información de que sí habían tratamientos... [Supo de los tratamientos] leyendo los periódicos... por los medios... (Juan, HSH, entrevista).*

Pero también hay otras situaciones que pueden ir “preparando” a las personas antes de recibir un diagnóstico. En ocasiones, tener un allegado con VIH o fallecido a causa del Sida puede llevar a que las personas busquen o reciban información sobre la infección: *Yo ya conocía el tema, como gente que ha fallecido y parientes. [Tener información previa] me ayudó bastante... estaba empapado del tema... sé que a cualquiera le puede pasar, no solamente a homosexuales (HSH, grupo focal).*

Cuando esta persona allegada es una pareja o ex pareja con VIH, o fallecida por el Sida, esto conduce a los sujetos a pensar en la posibilidad de tener ellos mismos la

---

<sup>11</sup> Programa de Control de Enfermedades de Transmisión Sexual y Sida del Ministerio de Salud de Perú, hoy Estrategia Sanitaria Nacional de Prevención y Control de Enfermedades de Transmisión Sexual y Sida.

infección, lo cual implica ansiedad, aunque puede también a veces reducir el impacto emocional ante un diagnóstico: *Yo ya lo sospechaba porque mi pareja cayó enferma (...) O sea, como que el diagnóstico no me impactó tanto por que él falleció y al mes me dieron el diagnóstico* (Mario, HSH, entrevista). *Yo sospechaba que tenía... Fui a una discoteca y conocí a una chica, y luego me enteré que pasado un tiempo murió y... cuando la consejera me dio el resultado, me dijo: “tienes VIH”, y yo le dije: “sí, ya lo sospechaba”* (Hombre bisexual, grupo focal con HSH).

En los últimos años, varias intervenciones de salud pública e investigaciones sobre epidemiología y prevención de infecciones de transmisión sexual se han enfocado en la población de HSH. Miles de hombres en Perú, principalmente en Lima, han participado en estas iniciativas, accediendo de este modo a mucha información sobre la infección por VIH, incluyendo la relacionada con los tratamientos. Como en el caso anterior, y también por esta vía, el conocimiento previo de temas vinculados a la infección ayuda a atravesar de una manera distinta, menos traumática, el momento inicial del diagnóstico. Uno de nuestros entrevistados había venido participando como voluntario en proyectos de investigación clínica para la prevención del VIH, en el marco de los cuales había tenido cierto acercamiento al tema de los tratamientos: *Entonces no me chocó mucho [recibir el diagnóstico]* (Alberto, HSH, entrevista).

Pero, además de las experiencias e información previas, o de factores actitudinales o de personalidad, otros elementos pueden también intervenir en las respuestas iniciales ante el diagnóstico. Por ejemplo, las trayectorias de vida o historias particulares estarían también influenciando la forma que asumen estas reacciones: *Soy de las personas que piensan: tenemos que morir de algo, no solo de VIH, sino cuando sales a la calle y te atropella un carro. Entonces, yo estaba tan golpeado de la vida que para mí fue algo más* (Hombre bisexual, grupo focal con HSH).

Las mayores preocupaciones son el pronóstico de supervivencia y la sensación de muerte inminente. Esto guarda relación con la percepción social que existe sobre el Sida, pues persiste en el imaginario colectivo la idea del Sida como una enfermedad que llevaría rápidamente a la muerte. El miedo a la muerte y el deseo de las personas por saber cuánto tiempo les queda de vida son asuntos recurrentes: *Lo primero que se me viene a la mente es... qué expectativas de vida o cuantos años de vida me quedan*. (Juan,

HSH). *Le digo al doctor: “¿qué tiempo de vida tengo?” - “No. Tú tienes para rato –me dice–, y si llegas a tomar los medicamentos vas a tener más”* (HSH, grupo focal).

Médicos y enfermeras refieren también que es ésta, por lo general, la principal preocupación inicial: Cuándo se van a morir [es lo] primero que preguntan: “¿cuánto tiempo me queda?” (Enfermera). *Lo que primero quieren saber es cuánto tiempo de pronóstico se les da, cuánto tiempo de vida van a tener* (Médico). Esta preocupación por el miedo a una muerte percibida como inminente aparece una y otra vez entre los(as) participantes en nuestro estudio, pero creemos que se presenta con especial énfasis en el caso de las mujeres, sobre todo las madres de niños(as) pequeños(as): *Mis primeras preguntas... eran: “[Si] me voy a morir, ¿hasta cuando viviré?, ¿cómo tengo a mis niños?, ¿qué será de mis hijos?”* (Juana, madre con VIH). Volveremos sobre este punto más adelante, al abordar asuntos relacionados con las mujeres.

Otra forma de responder al diagnóstico adopta la forma de una suerte de determinación de responsabilidades y culpas, tanto las propias como las de otras personas. Surge entonces la necesidad de racionalizar y problematizar las causas de la infección y las culpas, pero también de asumir medidas al respecto: *Lo primero que piensas es: “dios mío, quién me ha infectado...”*; y *lo segundo que piensas es: “¿puedo infectar a otras personas?”* (HSH, grupo focal). Esto forma parte de una búsqueda de sentido, un intento por encontrar alguna “coherencia” en la nueva situación: *Al principio sí... traumas... las preguntas: ¿por qué yo?* (HSH, grupo focal, GAM Cañete). *En el caso de varones que han tenido conductas de riesgo, [se preguntan] el ¿por qué? ¿por qué yo? ¿por qué no a mi amigo, que tiene más parejas?* (Médica).

[Lo primero que se preguntó fue] *Por qué a mí, ¿no?... viviendo sanamente, tranquilamente... por qué a mí me tenía que haber tocado esto... y habiendo otro tipo de personas que también han podido [infectarse]. Después... un poco de recelo hacia la sociedad, ¿no?, y que la marginación...* (HSH, grupo focal, GAM Cañete).

*Cuando me dieron el diagnóstico lo único que dije... no me cuestioné, ni [pensé] ¿por qué a mí?, ni nada de eso... lo único que dije [fue]: “¿Por qué es que me maté siendo fiel mientras la otra persona no lo hacía”. Ahí le chanqué bastante* (Mario, HSH, entrevista).

No obstante, comprobamos en otros casos el empleo de estrategias conscientes y activas de mantenimiento de la incertidumbre con respecto al origen de la infección: *Porque yo no sé cómo me contagié, ni quiero saber porqué* (Juana, madre con VIH).

#### 4.1.1 Relaciones sociales, confidencialidad y temor a la marginación

Junto al miedo a la muerte, surge también una fuerte preocupación por las probables reacciones del entorno social, principalmente del más cercano, ante la nueva situación: *Qué percepción iba a tener mi familia, si se enteraba* (Juan, HSH, entrevista). *Pensaba que mi familia me iba a dar la espalda... más que todo la marginación... como botar de la casa... pero no fue así... estaba preocupado por la familia* (HSH, grupo focal, GAM en Cañete).

*Tengo esto y me voy a morir, qué va a pasar cuando le cuente esto a mi papá, mi mamá, mi hermano, a mis amigos, qué va a decir mi familia; ya va a nacer mi sobrino y no lo voy a conocer, uy, yo dije... ya fui, ya me morí* (HSH, grupo focal).

*Cuando una persona recibe por primera vez el diagnóstico de VIH se le cambia el mundo... se le viene encima y dice: “mi vida no va a ser igual, qué va a ser si se enteran mi mamá, si se enteran mi papá, la familia entera, mis amigos me van a marginar, me van a echar de lado, me voy a morir”* (HSH, grupo focal).

Estos últimos testimonios ilustran una propensión inicial a tratar de manejar el nivel de incertidumbre “hacia afuera”, es decir, a ocultar el diagnóstico por temor al rechazo social y la marginación, tanto en el entorno familiar y amical como en otros contextos (p.ej., los servicios de salud y el espacio laboral). Esto nos dice mucho sobre la importancia de la confidencialidad para las personas con VIH. A veces, al emprender la búsqueda inicial de información, las personas tratan de ocultar su identidad o condición de salud:

*Posiblemente te dan un nombre falso (...) Cuando llaman por teléfono acá, muchos dicen: “Tengo un amigo, un familiar... ¿puedo pedir una cita?”... Y luego, una segunda llamada: “Oye, la vez pasada dije una cosa, acaso puedo tener VIH... ¿Puedo recibir información?” Y se le da una cita para darle información* (Enfermera).

Desde el diagnóstico en adelante, el mantenimiento de la confidencialidad es una preocupación constante. Esto es particularmente evidente en los servicios de salud que atienden a personas con VIH: *Si ves a alguien conocido, te escondes... es mejor así* (HSH, grupo focal).

*Normalmente los pacientes no se conocen entre sí. Por ejemplo, es muy curioso, porque cuando tú llegas acá [a la clínica]... no te atreves a decirle: “Oye, vengo a una cita médica porque estoy con VIH”, porque el maricón no quiere que se entere el otro maricón que tiene VIH, porque se va a espantar. Ese es el temor de dar información. No se puede compartir. Porque va a llegar el chisme, las habladurías y... para que estés en boca de todos... no* (HSH, grupo focal).

Una de las formas frecuentes de ocultar la condición de seropositivo ante otras personas, e inclusive ante la propia familia, es decir que se tiene alguna otra enfermedad o que se acude al servicio de salud por temas distintos del VIH: “¿Por qué estás acá? [en la clínica] – “Ah, no, porque tengo mal la garganta”. – “Pero si acá nada más atienden a las personas con VIH o están en el programa 039 [se refiere a un estudio de la ONG]” (HSH, grupo focal).

*Un día me encontré con una persona... y le digo: “¿y tú?”, y me dice: “No, estoy en el 039 [estudio de prevención con hombres que no tienen el VIH], ¿y tú?” – “Ah, no, yo vengo porque estoy con VIH”. Así de frente le dije. - “¿Qué, estás con VIH?”. – “Sí, ¿por qué te asustas?”, le digo. Conversando... el maricón de miercoles no quería que me enteré que él también estaba con VIH. Así que ya desde el principio decirle “oye, ¿sabes qué?, tengo VIH”. Eso ya es una barrera que te pones o se pone la gente (HSH, grupo focal).*

*En el [hospital] Cayetano... siempre había un chiquito que se sentaba solito, todo triste ahí. Yo le decía: “¿con quién tienes? Y él me decía: “con el doctor Soto”. “Y ¿qué tienes?”, le decía, y me decía: “No, es que estoy mal y no sé qué tengo” (...) “¿Tienes VIH?”, le digo, y me dice: “Sí, tengo VIH”. “¿Y tu mamá lo sabe, tu papá lo sabe? ¿Cómo te solventas?”, le digo. Me dice: “Yo tengo que engañarlos que tengo fiebre amarilla y hepatitis”. En el caso mío, mi familia no sabe que tengo VIH, yo tengo Hepatitis B, y él les había engañado que tiene fiebre amarilla, porque si decía lo botaban; y yo empecé a hablarle, yo tenía más información (...) La información de nosotros es un poco reservada, por el temor (HSH, grupo focal).*

Si bien es cierto que algunas personas con VIH prefieren mantener en secreto su condición de salud, muchas otras, en esta etapa, estarían necesitando información sobre cómo revelar su diagnóstico en su entorno cercano. Este tipo de información sería particularmente útil en las estrategias de búsqueda de apoyo emocional:

*Mi familia... sí... eso es lo importante... cómo asumiría, qué le diría... cómo le diría a mis padres... a mi madre sobre todo. Les iba a chocar bastante... por eso comencé por las personas más allegadas. A mi hermana... con ella me franquéé y le dije (Alberto, HSH, entrevista).*

*En ese momento fue horrible por que no había a quién decirle nada, no había a quién conversarle. No le vas a decir a tu mamá o papá. No vas a decirle: “papá, tengo VIH”, en ese momento no puedes pensar en eso. Piensas en todo y te hundes y te sientes mal (HSH, grupo focal).*

La incertidumbre abarca aquí el desconocimiento de las probables reacciones de las personas del entorno. Este es, entonces, otro aspecto del problema que puede ser abordado: la provisión de información dirigida a los allegados de la persona recién diagnosticada con VIH –siempre y cuando ésta decida comunicarles que tiene la infección–, para ayudar a prevenir la marginación en el ámbito doméstico, y propiciar la



formación de un contexto favorable a la persona en términos de apoyo social y emocional. De hecho, hay quienes desarrollan estrategias de información en este sentido: *Tengo un familiar que tiene VIH y a mí me invitaba [a reuniones de pacientes] cuando yo no sabía que [yo mismo] tenía* (HSH, grupo focal).

*Ahora mi familia ya sabe de mi diagnóstico... ¿Cómo lo hice? Fue llevándole información de lo mismo que yo trabajaba: los folletos. Les explicaba a mis hermanos, a mi mamá. Después de toda esa preparación a mi familia, ahí ¡pum! lo solté* (Mario, HSH, entrevista).

La revelación del diagnóstico en el entorno social y familiar se emprende luego de una evaluación en la que son sopesados los riesgos y la posibilidad del rechazo versus el probable apoyo que se puede lograr: *Al principio uno piensa en la familia... lo primero es la familia: uno, que te pueda dar la espalda; otro, que te pueda apoyar. Pero, en mi caso, toda mi familia me apoyó* (HSH, grupo focal, GAM Cañete). *Mi madre y padre me han ayudado en esa parte... Mi familia decía que ellos me iban a apoyar en todo* (HSH, grupo focal). *Con mi cuñado y familia todo se habla, hasta en mi trabajo: le conté a mi jefe... me entendió y normal* (Hombre bisexual, grupo focal con HSH). El soporte social y familiar tiene también una función como medio para limitar la sensación de rechazo y los prejuicios: *Yo nunca he sentido discriminación, yo siempre he sentido apoyo... de mi familia y de mis amigos* (Mariana, madre con VIH).

Las redes sociales y familiares de apoyo constituyen, asimismo, un elemento que aumenta las posibilidades de éxito futuro en el manejo médico de la infección, motivo por el cual el personal de salud llega a alentar activamente la búsqueda de apoyo social: *Mi médico, mi psicólogo... siempre me orientaban y me decían que lo más importante es que tuviera un soporte... la familia, la parte emocional* (Alberto, HSH, entrevista).

*Mi familia... [de ellos pensé] que me iban a dar la espalda, que no me iban a apoyar... pero, la verdad que no fue así, porque mi familia muy bien... Primero, claro, un poco que se resintieron... me llamaron la atención, pero ya estaba hecho. Y sí, lamentablemente, ellos no aceptan, ¿qué iba a hacer?. Tenía que seguir para adelante...* (HSH, grupo focal, GAM Cañete).

El soporte familiar suele ser en gran medida beneficioso para las personas recién diagnosticadas, no solo en la parte emocional, sino también en el proceso de búsqueda inicial de información, e incluso en temas como los recursos materiales para afrontar el problema de salud: *Tengo una amiga que le conté, y de lo más normal... y me saca a*

*todos lados. Tengo mi esposa también... me entiende, siente verdadera amistad, un verdadero aprecio (Hombre bisexual, grupo focal con HSH).*

*Tenía que revelar el problema, y en ese tiempo todavía no había la posibilidad de administrar con gran facilidad, como ahora, los medicamentos. Así que tuvimos que hacer una especie de “chancha”, apoyo familiar de varios hermanos míos, que fueron comunicados para subvencionar esto, para comprar las medicinas. Durante tres o cuatro años estuvimos así, pero cuando ya no pudimos subvencionarlo me vi obligado a migrar al extranjero para poder encontrar las medicinas (Manuel, HSH, entrevista).*

En un contexto percibido como altamente discriminador, la búsqueda de apoyo informacional desde el entorno doméstico sería también parte de un intento por limitar o reducir el potencial rechazo social.

*Primero conversé con mi familia, con mis padres y mis hermanas. Segundo, empezamos a buscar ayuda profesional: psicólogos, consejeros... particulares. Porque un poco que era recelo, ¿no?, para no ir a ningún lugar. Empezaron a llegar a la casa familiares. Tengo, pues, tíos doctores... Llegaron psicólogos, consejeros, y me empezaron a hablar acerca de esa enfermedad, y cómo vivía una persona como yo... y empezamos a preguntarles a ellos cómo [llevar] un tratamiento, así... (HSH, grupo focal, GAM Cañete).*

Otras veces, frente a situaciones críticas o ante experiencias de discriminación y marginación efectiva en el entorno familiar, los sistemas de soporte social basados en la comunidad, cuando están disponibles, desempeñan una función relevante prestando apoyo, “amortiguando” la situación de rechazo y ayudando a superar el momento difícil: *Cuando a veces los papás o la familia no quieren saber nada del paciente, lo abandonan, lo discriminan... y el Hogar los trae, los alberga, los tiene ahí, y su autoestima les sube, están detrás de las medicinas (Juana, madre con VIH).*

Hay además, otras “vías de escape” ante situaciones de marginación en el entorno familiar. Rocío, por ejemplo, optó por brindar apoyo a otras personas en un hospital como una forma de sobrellevar la marginación que sufrió por parte de su familia: *Entonces me puse de voluntaria. Me quedé sola, la familia... tuve problemas por mi situación, entonces empecé a asistir de voluntaria (Rocío, madre con VIH).*

Uno de los participantes en nuestro estudio no recibió directamente el diagnóstico. Éste le fue comunicado primero a sus padres, quienes ayudaron luego a manejar el impacto de la revelación del seroestatus: *Porque a veces a alguno le dan tu diagnóstico... a mi papás le dieron, a ellos, a mí no... y de a poquito a poquito me lo dijeron a mí (HSH, grupo focal, GAM en Cañete).*

#### 4.1.2 Mujeres, maternidad y respuestas diferenciadas

En el caso de las mujeres, si bien hay quienes se enteran de su diagnóstico al acercarse al sistema sanitario para buscar atención por problemas de salud diversos, ocurre con bastante frecuencia que se llegan a enterar de que tienen VIH durante los controles prenatales, cuando les realizan análisis de sangre para determinar o descartar la probabilidad de transmisión de enfermedades a sus niños(as) (transmisión vertical). *En nuestro país la mayor parte de mujeres son monógamas, y entonces muchas no se lo esperan* (Médica). Mariana, por ejemplo, nos dice que junto a la preocupación por la propia vida, le asaltó la angustia por su hijo: [Se preguntaba] *Cuántos años me quedan de vida, y si mi hijo lo tiene... porque yo me enteré al momento del parto* (Mariana, madre con VIH). La infección por VIH puede ser transmitida de madres a hijos/as durante el embarazo, el parto o la lactancia. Si las gestantes tienen VIH, se procede a la administración de antirretrovirales para disminuir el riesgo de que la infección sea transmitida a sus bebés por nacer: *El doctor... me dijo que tenía que irme a Lima para que me hagan una cesárea, para que no se vaya a contagiar el niño... recibí esas pastillas de varios tipos... me dijeron que no le dé de lactar* (Paula, madre con VIH en Cañete). De esta forma, se reduce notablemente la probabilidad de que ocurra la transmisión vertical, aunque no siempre es esto posible: *Había nacido mi bebita. A raíz de mi bebita me enteré de mi diagnóstico, pero ya fue muy tarde. Si hubiese sido antes hubiese evitado [que] mi niña también [se infecte]* (Juana, madre con VIH).

La noticia del diagnóstico y la condición de VIH positivas llevan a que muchas mujeres reconfiguren sus creencias y percepciones sobre la infección, llegando a repensar ciertos prejuicios previos socialmente compartidos sobre la naturaleza de la epidemia y estereotipos asociados al Sida: *Lo relacionaba, en base de mi ignorancia, que esa enfermedad era como una plaga, que se moría todo el mundo... De ahí quedó demostrado... que no era una enfermedad solamente para homosexuales, no: es para todos, una cosa muy general* (Rocío, madre con VIH).

Encontramos entre las mujeres un énfasis en las preocupaciones relacionadas con responsabilidades familiares, principalmente las que involucran el cuidado de niños(as) pequeños(as): *Con la muerte y con lo que dejaba de hacer... ¿Con quién voy a dejar a mis hijos?* (Rocío, madre con VIH). *Una amiga [con VIH] lloraba y lloraba, y yo le*

*decía: “amiguita, no grites, come... solamente tú vales por tus hijitos, hazlo y póngase fuerte” (Paula, madre con VIH). Paraba preocupada por mi hijo... por mi familia, y me preguntaba “¿por qué a mí?” Y, ya después conversado con uno, con otro... me daban más aliento y comprendí la enfermedad (Marcelina, recién diagnosticada con VIH).*

Este factor puede a veces desencadenar cambios tempranos en la actitud hacia la vida de las mujeres con VIH, cambios que influyen también a veces en la conducta de búsqueda de información: *Busqué información: me iba a talleres o a la psicóloga para que me orienten con mi hijo, y mi hijo me da fuerzas (Mariana, madre con VIH). Mi niña es positiva. Por ella salgo adelante. Se me olvidan esas dudas... “me voy a matar”. Mi niña ya tiene seis años dos meses... y está yendo bien en la carga [viral], es positiva mi bebé (Juana, madre con VIH).*

Conforme procesa el impacto emocional del diagnóstico, van surgiendo nuevas preocupaciones y necesidades de información diferenciadas entre las mujeres. Muchas de estas necesidades son analizadas a lo largo de los capítulos siguientes.

#### **4.1.3 Apoyo social y sanitario, y fuentes complementarias de información**

El personal de salud ofrece a las personas recién diagnosticadas las primeras referencias sobre fuentes complementarias de información y apoyo emocional y social, como los grupos de ayuda mutua, ONGs u otras instituciones con trabajo en Sida. Éstas desempeñan una función importante como fuentes de información. Algunas cuentan con personal de salud y servicios especializados dirigidos a pacientes con VIH, incluyendo servicios de información y educación: *Me enteré [de] mi diagnostico... en el hospital. Me dijo la psicóloga... [que vaya] al Hogar San Camilo. Desde ese día, para qué: hay talleres, charlas... (Juana, madre con VIH).*

*Les hemos orientado para que reciban ayuda de este grupo [de ayuda mutua]... Entonces se sienten un poco en sintonía con ellos y saben cómo hablan... ellos les pueden dar consejería basada en su propia experiencia como pacientes (...) Más o menos enfocado por el lado emocional, que se lo diga alguien que comparta su diagnóstico, que ha pasado lo que ellos están pasando en ese momento... para salir adelante, asimilar y aceptar su diagnóstico (Enfermera).*

Desde la perspectiva del personal especializado en el manejo médico de la infección por VIH, las fuentes complementarias de información, incluyendo otros

servicios de salud, pueden ser de gran ayuda, siempre que los contenidos que ofrezcan a los pacientes sean confiables:

*Otras instituciones podrían ayudar al paciente sobre su diagnóstico de VIH, lo que significa la enfermedad... pero tienen que tener un conocimiento bastante fuerte y sólido, para que [el paciente] no tenga dudas al recibir la información. Por lo tanto, depende mucho de dónde la obtenga: de un médico especializado o de un médico general, por ejemplo (Médico).*

Buena parte del éxito de los pacientes en el mantenimiento de su salud depende de una relación constante y cercana con los servicios y el personal de salud. Este aspecto es enfatizado en las consultas iniciales: *Se les explica lo que significa tener VIH: que es una enfermedad crónica ahora, que hay tratamiento, la importancia de hacerles seguimientos, sus controles antes de iniciar un tratamiento...* (Enfermera).

Desde los primeros momentos, el personal de salud ofrece a sus pacientes información sobre la existencia y disponibilidad de tratamientos para controlar la infección, participa en el apoyo emocional, y entrega referencias sobre grupos de ayuda mutua: *Tuve un grupo de enfermeras y un médico maravilloso... todo un grupo extraordinario. Me fueron diciendo las cosas, cómo iban y todo lo demás. Y el tratamiento (HSH, grupo focal).*

*Por iniciativa del psicólogo y del doctor que me dio el diagnóstico... [le dijeron] que había un grupo de ayuda mutua en ese centro de salud... [Lo recibieron] todos ellos muy amablemente, con hospitalidad. [Eso] me ayudo bastante (Juan, HSH).*

Como un complemento a la información inicialmente recibida por las personas con VIH en ámbitos institucionales o comunitarios, o incluso como una de las fuentes primarias de información, encontramos con frecuencia alusiones a internet como un recurso destacado, empleado incluso desde los momentos iniciales posteriores al conocimiento del diagnóstico: [Entrevistador: Inicialmente, ¿qué has hecho para encontrar respuestas, para encontrar información?] *Acá a Impacta y también navegué en internet: investigar por mi cuenta (Alberto, HSH, entrevista). También seguí ya... a buscar más información... por internet (Juan, HSH, entrevista).*

#### **4.1.4 Terapia antirretroviral, salud y expectativas frente al tratamiento**

En la actualidad, los tratamientos estándar internacionalmente consensuados para el VIH comprenden la utilización de una combinación de por lo menos tres

medicamentos antirretrovirales<sup>12</sup>. Conforme avanza la investigación terapéutica en este campo, nuevas drogas y combinaciones de éstas van apareciendo periódicamente, por lo que las guías de tratamiento necesitan ser constantemente modificadas y actualizadas, al tiempo que se complejiza y perfecciona el manejo médico de la infección.

El VIH actúa sobre el sistema de defensas del organismo, sobre las “células T” o CD4, llamadas también glóbulos blancos, responsables de proteger al cuerpo ante la presencia de microorganismos patógenos externos (como bacterias y virus). El VIH ingresa a estas células, produce copias de sí mismo (replicación viral), y luego destruye las células de defensa. Las nuevas copias del virus atacan a más células CD4, debilitando así el sistema inmunológico hasta un punto en el que el cuerpo de la persona se hace extremadamente vulnerable a las amenazas a su salud. Es entonces que empezamos a hablar de Sida, es decir, de la presencia de una serie de condiciones de salud o dolencias que pueden incluir infecciones virales o bacterianas severas, deterioro del sistema nervioso, aparición de lesiones cancerosas, entre otras complicaciones.

Algunos protocolos de atención médica recomiendan que los pacientes empiecen a tomar tratamiento antes de que el recuento de células CD4 se encuentre por debajo de las 200 células por milímetro cúbico de sangre. La acción de los medicamentos antirretrovirales apunta principalmente a dos objetivos: reducir (ya que no es posible aún erradicar) la presencia del virus en el organismo, esto es, reducir la “carga viral” (la cantidad de virus en la sangre), de ser posible hasta hacerlo “indetectable” mediante los análisis comunes; y ayudar al restablecimiento del sistema inmunológico, debilitado por el VIH, propiciando el aumento de la proporción de células CD4 en la sangre.

Los antirretrovirales, para ser efectivos, necesitan ser tomados de por vida, diariamente, a intervalos regulares. De no ser así, el virus, dada su alta capacidad de mutación y adaptación, puede “aprender” a hacerse resistente a las drogas, limitando o anulando la capacidad de acción de estas últimas. Es entonces que los pacientes necesitan nuevas combinaciones de medicamentos (terapia de “rescate”). De ahí la

---

<sup>12</sup> Los medicamentos más utilizados son generalmente de tres tipos: inhibidores de la proteasa, inhibidores de nucleosidos de la transcriptasa reversa, e inhibidores no nucleosidos de la transcriptasa reversa. En la actualidad han aparecido también los llamados inhibidores de fusión, y hay nuevas dianas terapéuticas en investigación, como los inhibidores de la integrasa, entre otros.

importancia de la “adherencia” a las drogas, lo que se conoce también como “cumplimiento terapéutico” o “apego a la medicación”.

Si bien los antirretrovirales ayudan a prolongar la vida y la salud de las personas con VIH, tienen también efectos adversos generalmente incómodos y muchas veces severos. Dependiendo de las drogas administradas, estos efectos adversos pueden ir desde las náuseas, dolores de cabeza y problemas digestivos, hasta complicaciones renales, hepáticas y cambios en la distribución de la grasa en el cuerpo (lipodistrofia), entre otros. Los médicos eligen una combinación de medicamentos en función de una evaluación individualizada, tomando en cuenta las características de cada paciente, y considerando también los posibles beneficios y riesgos iniciar el tratamiento: *[Además de la muerte] les preocupa mucho también qué cambios van a tener [por] la enfermedad en su cuerpo; y la tercera pregunta que hacen, cuando se enteran del tratamiento, es qué cosas tengo que hacer para que la enfermedad no progrese (Médico).*

Parte de la información que deben manejar los pacientes desde el inicio es precisamente la relacionada con el VIH y el proceso de la infección, el funcionamiento del sistema inmune y los tratamientos médicos. Los pacientes que tienen un acercamiento inicial favorable al sistema de salud comienzan a aprender sobre esto luego de recibir su diagnóstico, o después de procesar el shock emocional:

*[El médico] me dijo que esté tranquilo, que según los resultados de los exámenes que yo tenga... que voy a estar sin medicamentos, pero que sí va a llegar el momento en que voy a comenzar a tomar medicamentos: “Y ese día va a ser un poco contraproducente para tu cuerpo, porque puede que los medicamentos no reaccionen bien a tu cuerpo: te vas a sentir mal, te van a dar náuseas, mareos”, y yo le dije: “¿qué?, voy a estar embarazado?”... [risas] (HSH, grupo focal).*

*Las primeras dudas que tenía eran: ... qué tipo de medicamento es el adecuado para mí, para tener una mejor calidad de vida; y después, cómo va a ser mi vida de aquí en adelante... entonces me explicaron que hay un montón de tratamientos. Traumatizante, porque me dijeron que, de repente, iba a tener náuseas, mareos, vómitos y dolor de cabeza, ibas a bajar de peso y luego vas a engordar: “Se te va a manchar la cara”, “se te van a marcar los ojos”. Es decir, te daban los medicamentos y tenías que firmar... pero también podían afectar tu salud. Si bien es cierto iban a combatir el VIH, ibas a estar mejor, ibas a aumentar las defensas, pero corrías el riesgo (HSH, grupo focal).*

Muchos comienzan a formarse expectativas con respecto al inicio del tratamiento. Así, hay quienes empiezan a preguntarse sobre las nuevas perspectivas de vida que se abren con la terapia antirretroviral: *Recuerdo que empecé el tratamiento haciéndole preguntas al doctor... le decía más o menos ¿cuál era mi pronóstico de*

vida? (HSH, grupo focal). En muchos casos, se espera con cierta ansiedad el inicio del tratamiento: *Buscamos la forma de... empezar un tratamiento lo más rápido* (HSH, grupo focal, GAM en Cañete).

*Venía cada seis meses y me hacían mi examen y tenía 500 ó 600 de CD4, y yo le decía al doctor: “¿cuándo comienzo a tomar pastillas?”, y él me decía: “no, todavía falta”. Hasta que llegó el momento y dijo que tenía que tomarlas* (HSH, grupo focal).

Desde el inicio, el personal de salud informa a los pacientes sobre el proceso de la infección, el sistema inmunológico, y los regímenes de tratamiento que han de seguir:

*[Tenemos que] informarles cómo se desarrolla la infección, el proceso... que sepan en qué momento se infectaron y cómo ha ido progresando la enfermedad... [Que] hay personas que no requieren tratamiento [aún], cómo hay otras personas que ya van entrar en tratamiento. Explicarles por qué unos sí y otros no... porque hay virus que en unos es más agresivo que en otros. Explicarles que [en] eso interviene mucho el estado previo de salud, [que] esas cosas hacen que el virus sea más agresivo o más lento. Informarles en qué momento deben iniciar el tratamiento, muchos piensan en iniciar el tratamiento cuando ya están en las últimas* (Enfermera).

No obstante, el miedo por los efectos secundarios potencialmente perjudiciales puede también generar dudas, miedos y reticencias. Además del apoyo del personal de salud, los grupos de ayuda mutua desempeñan también un rol importante brindando información y alentando a los pacientes a iniciar el tratamiento: *Luego [comenzó a asistir a] un grupo de ayuda mutua. Ahí conversando, compartimos experiencias, y me dieron más ánimos para seguir con un tratamiento* (Juan, HSH).

A veces, los resultados de las pruebas de seguimiento, como la de carga viral o el recuento de células CD4, pueden indicar que la persona necesita empezar el tratamiento incluso cuando no tiene aún signos o síntomas perceptibles de deterioro en su salud. Esta es una situación paradójica, debido a que parte de la información que reciben sobre los antirretrovirales se refiere a los efectos adversos. Al “sentirse bien”, les cuesta a muchos comprender porqué deben tomar medicinas que les causarán molestias:

*Muchos no tienen molestias y están bien, pero sus CD4 están debajo de los 200 y tienen que tomar tratamiento, y dicen: “No, estoy bien y no quiero tomar medicamentos porque me voy a sentir mal”. Entonces es difícil [para el paciente] entender el porqué debe tomar algo que le va a hacer sentir mal cuando está bien. Entonces no han comprendido bien el proceso del VIH [Entrevistador: Una cuestión paradójica] Sí, es paradójico: “si empiezo el tratamiento, me voy a sentir mal”* (Médico).



## 4.2 Proceso de la infección y cambios en las necesidades de información

El momento inicial de shock emocional es seguido por un período de duración variable en el que se procesa el trauma del conocimiento del diagnóstico y se va asumiendo o aceptando la nueva condición de salud. La resolución de este proceso toma a veces la forma de resignación: *Me sentía preocupada y... bueno, ya de ahí [pensé]: “si lo tengo, lo tengo, pues, qué voy a hacer”... acepté la enfermedad* (Paula, madre con VIH). Nuevas necesidades de información van surgiendo paralelamente al reajuste emocional y a los cambios de actitud con respecto a la infección, en los que se alude también a sentimientos de esperanza: *La pregunta de nosotros ahorita... antes no era así: era muerte, muerte. Ahora ya no. Tenemos una esperanza y [deseos de] seguir adelante* (Juana, madre con VIH). *Uno debe llevar una vida: ya no como antes, tiene que ser una nueva vida* (Marcelina, recién diagnosticada con VIH). *He aprendido que puedo salir adelante y que los proyectos, metas que tengo... no quedarme ahí, salir adelante, yo puedo vivir muchos años... depende del ritmo de vida con que lo lleve también* (Mariana, madre con VIH). *Ahora [pasado un tiempo] lo tomo ya... de otra manera. Ya es más fácil, ya la ciencia ha avanzado y ahora lo tomo como cualquier enfermedad, porque ahora he aprendido muchas cosas... ya lo puedo tomar con más calma* (HSH, grupo focal, GAM Cañete).

De acuerdo con la información recogida, éstas nuevas necesidades de información giran principalmente en torno a: (i) tratamientos e implicancias del uso de los antirretrovirales en términos de beneficios y riesgos; (ii) calidad de vida y medidas de autocuidado necesarias para vivir con la infección; (iii) cuestiones relativas a la vida sexual, al manejo de la vida cotidiana y las relaciones con el entorno; (iv) formas de lidiar con los potenciales prejuicios que se deben afrontar; y (v) avances en la investigación sobre el VIH, entre otros temas. Todo esto puede ser puesto en perspectiva, como parte de proceso progresivo que las personas con VIH van atravesando. Atendiendo a las particularidades de cada persona, este proceso puede tener un carácter diferenciado e individualizado:

*Una vez que la persona sabe sobre su diagnóstico, [cuando sabe] en qué consiste el VIH, qué cosa va a suceder, cómo están sus defensas, el paciente va a adquirir más información y, a la vez, más dudas, y eso va a ir siempre desde que el paciente recibe su diagnóstico... de ahí, [es necesario] hablarle toda su vida, porque va a tener nuevas preguntas... (Médico).*

Desde el momento del diagnóstico, las personas con VIH inician una larga y cercana relación con los servicios de salud. La frecuencia con que acuden a estos servicios varía en función del proceso de la infección y su desarrollo, de si las personas se encuentran o no bajo tratamiento, de si surgen complicaciones en el estado de salud, o de si participan en estudios clínicos. El acceso a la información tiene que ver también entonces, en parte, con las fluctuaciones en el régimen de visitas a los servicios especializados en el manejo de la infección.

*Si un paciente... tiene el CD4 por encima de 300, viene cada seis meses, y si tiene algún problema de salud viene de forma más frecuente. Cuando tienen el CD4 menor de 300, vienen cada tres meses... Después de seis meses de tratamiento, cuando ya formaron la adherencia, ya vienen cada dos meses (Enfermera).*

Los cambios en las necesidades de información marchan muchas veces paralelos a cambios en la actitud que las personas con VIH asumen frente a la infección y a la vida: *Hay [los] que no se cuidan [y] siguen su vida de antes. Otros, siendo diagnosticados, cambian su vida completamente (Enfermera).* Además, también las organizaciones desempeñan aquí una función en el nuevo aprendizaje y cambio de actitud: *Empezamos a buscar ONGs donde informarnos mejor... comenzamos a conocer un poco más lo que era el VIH. Era como aprender a vivir... Ahora ya he aprendido a vivir, y ahora es muy diferente (HSH, grupo focal, GAM Cañete).*

#### **4.2.1 Conocimiento del virus y del sistema inmunológico**

Entre las personas con VIH surge la necesidad de saber cómo actúa el virus en su cuerpo, y cómo responde su organismo ante la infección. Esto involucra el conocimiento de cuestiones como las vías de transmisión, el proceso de la infección, sus etapas y la historia natural del VIH, el funcionamiento del sistema inmunológico, entre otras cosas: *Para empezar, estudiar lo que es la enfermedad: ¿cómo? ¿de dónde? ¿qué ataca? ¿cómo viene? ¿de qué es?... Son preguntas que uno se hace... lo que uno no sabe (HSH, grupo focal, GAM Cañete).*

Las iniciativas de prevención del VIH suelen difundir información sobre las vías de transmisión del virus. Estos mensajes pueden ayudar a reducir el estigma asociado al VIH, dado que aún es común encontrar a personas que, por falta de información adecuada sobre la transmisión del VIH, rechazan el acercamiento a quienes tienen VIH, atemorizadas por la posibilidad de adquirir la infección a causa del simple contacto, el

compartir utensilios, o incluso la cercanía física: *Hay un niño en mi barrio que tiene Sida... y estudia... al chiquito los familiares de ese colegio lo discriminan, no quieren que estudie, no lo mezclan con ellos [con otros niños]... ignorancia al cien por ciento* (HSH, grupo focal). Por eso, muchas personas con VIH buscan profundizar el conocimiento sobre la transmisión del virus, con el ánimo de comunicar esta información e influir así en el entorno, no solo para reducir la posibilidad de potenciales actitudes discriminadoras, sino también con fines altruistas vinculados a la prevención de la infección: *Lo más importante para mí... la información de cómo se contagia. Hay personas que no saben: piensan que por usar el mismo vaso, o por un beso. Hasta ahora se piensa que cuando te dan la mano* (HSH, grupo focal).

*Lo que yo digo [a otros] es sobre cómo se contagia [el VIH]... siempre me preguntan. Yo soy bien abierto: hablo con mis amigos, con personas extrañas... a mis amigos les digo que tengo [VIH], a todos, normal... con los que trabajo, son muy allegados... y les comento, para que no cometan el error* (Hombre bisexual, grupo focal con HSH).

Este conocimiento no se agota en los ánimos de comunicar o educar en el contexto, sino que sirve a las propias personas con VIH para el autocuidado y la protección a sus parejas: *Es importante [saber sobre transmisión del VIH] para el cuidado de uno mismo y para otras personas... usar preservativo* (HSH, grupo focal).

#### **4.2.2 Tratamientos y manejo de complicaciones**

Las personas con VIH van tomando conocimiento de la existencia, disponibilidad y efectividad de los tratamientos. Esto les ayuda a reducir su angustia inicial y a mostrarse esperanzadas por la posibilidad de mantenerse saludables o lograr mejoras en su estado de salud: *Sé que hay tratamiento para mí, normal, pues* [Moderador: Ya estás más tranquilo] *Sí, porque veo a mi pareja que está con el tratamiento y, de lo que estaba al límite, ahora [ha mejorado]* (HSH, grupo focal). De ahí que surja un interés que se traduce en búsquedas activas de información sobre las terapias y el uso de los medicamentos:

*Luego del diagnostico y de la negación, luego la aceptación de su condición de paciente con VIH, yo creo que ellos pasan a preocuparse [por el] tratamiento, o sea, qué les va a conservar su salud... de ahí ya piensan “poco a poco me voy a ir sintiendo peor, me voy a sentir mal”, entonces... se empiezan a preocupar por qué es lo que deben hacer para conservar la salud y qué medios tienen para hacer eso* (Enfermera).

Como señalábamos anteriormente, muchos no comienzan a recibir medicamentos sino hasta que los resultados de los controles periódicos de salud indican que su sistema inmunológico se encuentra muy debilitado. En otros casos, cuando el diagnóstico se hace de manera algo más tardía, estando la salud ya debilitada, las personas empiezan a tomar las drogas desde el primer momento. En el primer caso, pueden ir buscando información sobre los antirretrovirales mientras están a la espera del inicio de la terapia. En el segundo caso, la necesidad de información y el aprendizaje marchan paralelos a la utilización de las drogas.

[Moderador: ¿Qué tipo de información querías tener en ese momento?] *En principio, saber, empaparme bien del tema de la enfermedad: saber qué tratamiento puedo seguir, qué tipo de vida tengo que llevar para tener la mejor calidad de vida y para que no tenga ningún tipo de baja de defensas, y para poder vivir lo mejor posible, durante el mayor tiempo posible* (HSH, grupo focal).

La preocupación por prolongar la vida hace que muchas personas con VIH se muestren ansiosas por empezar a tomar la terapia antirretroviral lo más pronto posible. El personal de salud se ve entonces en la necesidad de informar al paciente sobre los factores involucrados en la decisión de dar inicio al tratamiento: [Cuando no necesita aún antirretrovirales] *Hay que explicarle... cómo es el proceso. Que en él, el virus no se está reproduciendo rápidamente... que no tiene infecciones oportunistas y [que] si se está cuidando no va a requerir tratamiento* (Enfermera).

El inicio del tratamiento constituye un hito muy marcado en el proceso que atraviesan las personas con VIH. Por lo común, ponen grandes esperanzas de recuperación y mantenimiento de la salud en la terapia. Pero comenzar un tratamiento implica también la asimilación de nueva información y el aprendizaje de contenidos complejos: *He tenido poca información. Yo todavía no estoy en tratamiento, o sea, no sé... qué medicamentos tomar... el tratamiento... cómo me va a caer* (HSH, grupo focal, GAM en Cañete). *Carga viral, CD4, dos puntos básicos cuando recibe su diagnóstico y cuando recibe el tratamiento. Son dos cosas que marcan mucho: se acuerdan del año y la fecha en que recibieron su tratamiento retroviral y su diagnóstico* (Médico).

Muchos se preocupan enormemente por los efectos adversos de las drogas, como vimos también en un apartado previo sobre las expectativas frente al tratamiento: *Cuando empiezas a tomar retroviral te choca, te da náuseas... uno se preocupa porque puede rechazar tu organismo... después que me dijeron que tenían esos efectos*

(Alberto, HSH, entrevista). En algunos de estos casos los pacientes pueden preferir no tomar los medicamentos, retrasar lo más posible el inicio de su tratamiento, o dejar de tomar las drogas antirretrovirales una vez iniciada la terapia.

Hay pacientes que buscan conocer más sobre la toxicidad y los problemas de salud derivados del uso de antirretrovirales. Lo paradójico es que, si bien esta información puede ayudar a manejar mejor la posibilidad de afrontar los efectos adversos de las drogas, puede también generar incertidumbre o preocupaciones: *Lo ideal y lo bueno es que el médico sea franco contigo desde el inicio... es mejor que te digan las cosas tal como son a que te estén diciendo a puchitos por puchitos, porque va a ser más traumante* (HSH, grupo focal).

*Tienes un poco de temor porque dices: “Ay, pero voy a estar con náuseas, me voy a engordar”. Al menos el que no quiere estar como bidón... “me voy a empanzar”, porque hay medicamentos que te engordan. Por ejemplo, tengo un amiguito que está con un tratamiento y de lo que era así de flaco, se ha vuelto panzón, y le digo: “Estás panzón, no puede ser, ¡qué horror!”, y me dice: “No, es el tratamiento”. Pero le digo: “Está bien, con tal que te sientas bien y tu salud esté mejor, el resto no importa”. Simple, y esos temores... conforme va la información que te dan, de frente así sin asco puedes manejarlo tú y ya se te hace cotidiano* (HSH, grupo focal).

Otra fuente común de preocupación es la posibilidad de sufrir infecciones oportunistas por el debilitamiento del sistema inmunológico: [Deseaba] *conocer también sobre las [infecciones] oportunistas... qué infecciones mayores iban a haber, ver qué partes del organismo iban a tocar más a uno...* (HSH, grupo focal, GAM en Cañete). *El temor más grande sobre la infección es que me vuelva a dar acidosis láctica. Siempre pregunto por eso* (Rocío, madre con VIH, entrevista). De presentarse estas complicaciones, las personas necesitan tomar, además de los antirretrovirales para controlar el VIH, otras drogas que tienen también sus propios efectos adversos e implican nuevos riesgos, como ocurre, por ejemplo, con la toxicidad de las drogas o cuando se produce alguna interacción negativa entre los fármacos que componen las combinaciones de medicamentos: *En el proceso de infección... a través de lo que venía evolucionando con las pastillas... para ver cómo voy a reaccionar (...) porque yo soy alérgico al sulfato* (HSH, grupo focal, GAM en Cañete).

Además de la ansiedad por la posibilidad de que surjan problemas derivados de la toxicidad y los efectos adversos de los medicamentos, y por la eventual aparición de infecciones oportunistas u otras complicaciones, una fuente adicional de incertidumbre

es el fracaso o probable fracaso del régimen antirretroviral. Al iniciar la terapia, o incluso antes, las personas con VIH se preguntan por cómo funcionará el tratamiento en su organismo y por la conducta de salud que deben asumir para mejorar su estado de salud o mantenerlo en niveles aceptables. Es entonces que los resultados de las pruebas periódicas de carga viral y los recuentos de células CD4 ofrecen la información por medio de la cual pueden el(la) médico(a) y su paciente ir monitoreando la respuesta, favorable o no, del organismo ante el tratamiento. Cuando las terapias fallan o no funcionan como se esperaría, emergen entre los individuos nuevas interrogantes sobre qué pudo haber pasado, tratan de buscar las razones o probables motivos del fracaso<sup>13</sup>, y se preguntan por las posibilidades u opciones disponibles para ellos en adelante. En esta coyuntura, el(la) médico(a) se verá en la necesidad de cambiar uno o varios de los fármacos prescritos, es decir, iniciar un nuevo régimen de tratamiento:

*Pero una vez que empieza el tratamiento retroviral, también vienen las preguntas cuando [el tratamiento] empieza a fallar: “¿En qué estoy fallando? ¿Qué vamos a hacer?” Entonces siempre va a haber preguntas. El seguimiento de los pacientes es continuo, y uno tiene que estar preparado para resolver todas esas dudas (Médico).*

Dadas estas consideraciones, se entiende entonces la especial importancia de la adherencia terapéutica, es decir, del cumplimiento de las indicaciones sobre la toma de los medicamentos, para el éxito de la terapia antirretroviral: *Me decían cómo tomar las pastillas, no olvidarse... siempre tengo que tomar* (Paula, madre con VIH). Cuando la persona interioriza esto, el tratamiento entra a formar parte de su vida cotidiana: *El mismo tratamiento se te hace rutina. A veces agarras la pastilla y la tomas, y después de un rato, ya cuando estás en el trabajo dices: “no tomé la pastilla, ay, sí la tomé”. Pero hay cosas que te hacen recordar* (HSH, grupo focal).

A veces el interés por nuevas opciones de tratamiento viene no tanto o no solo de la preocupación por el fracaso terapéutico, sino también de intentos activos por explorar posibilidades de mejorar la calidad de vida:

*Algunos me comentan que quisieran cambiar su tratamiento, porque son muchas dosis al día, o son muchos medicamentos y están cansados. Quisieran oír que algún día esas dosis pudieran cambiar, ¿no?, para ellos saber que hay una esperanza, una posibilidad. [Saber de nuevas opciones] les calma mucho, les alivia (Médico).*

---

<sup>13</sup> Una de las más importantes causas de fracaso en el tratamiento es la pobre adherencia o mal cumplimiento en la toma de las pastillas por parte de los(as) pacientes, lo cual puede conducir a que el VIH mute, se adapte y se haga “resistente” a los fármacos. Otras causas de fracaso están relacionadas con respuestas diferenciadas del organismo de cada paciente ante las drogas.

Recapitulando, tenemos entonces que en esta segunda etapa es de especial importancia la información sobre las respuestas del propio organismo a las terapias, las opciones para afrontar la eventualidad del fracaso terapéutico, y las formas de lograr mejoras en la calidad de vida. Esta nueva información sobre el tratamiento y cuestiones relacionadas va siendo progresivamente incorporada al cuerpo de conocimientos que manejan las personas con VIH:

*Al principio sí hubo escasez de información y muchas dudas, pero conforme tú avanzas, vas periódicamente al médico, sabes lo que tienes que hacer... te sientes más tranquilo. Ya no estás como al principio, con el temor de morir. Al principio es que te vas a morir, qué tipo de vida vas a tener, pero conforme vas yendo al médico, sacándote tus análisis, recibiendo mas información, ya la enfermedad lo tomas como una gripe más (HSH, grupo focal).*

Los flujos cada vez mayores de información llegan a tener un impacto directo sobre la salud física y emocional, y ayudan a mejorar la calidad de vida.

*He adquirido cualquier cantidad de información... He cumplido todos mis tratamientos. Todas las veces que converso con el doctor le pregunto mis dudas, mis cosas, y me siento mucho mejor que antes en todo aspecto: físicamente, emocionalmente... me siento más tranquilo, más seguro. Es una alegría venir a mi consulta y que el doctor me diga: "Te felicito, porque estás mejorando increíblemente"... Entonces es muy gratificante. Ni siquiera sacrificarte, porque el ser puntual en tus horarios, el ser responsable contigo mismo, ya lo tomas como una rutina y te sientes bien, y esa misma calidad de vida hace que te sientas bien y que hagas las cosas bien y que no estés con la angustia y la desesperación que en un principio tuviste (HSH, grupo focal).*

Con el correr del tiempo, muchas personas con VIH logran un conocimiento más o menos profundo sobre los esquemas de tratamiento, los efectos adversos, y las medidas de autocuidado, entre otros aspectos de la infección y de su manejo médico y cotidiano: *Al principio tienes tanta preocupación y te interesa [tanto] tu salud y tu vida que llega un momento en que ya sabes todo al derecho y al revés. Vas al médico y conversas con él...y tienes que habituarte a la terminología (HSH, grupo focal). Al principio, con las dudas, tratas de buscar. Preguntas allá, preguntas acá, te empapas de todo y... sigues con la rutina y con la información que llega... Pero siempre vas a necesitar más información (HSH, grupo focal).*

#### **4.2.3 Autocuidado, sexualidad y autoimagen**

Vivir con la infección implica el aprendizaje de una serie de medidas para el mantenimiento de la salud, como estilos de vida saludables, medidas de precaución en

la vida sexual, y dietas adecuadas para el mantenimiento de la salud o que sean compatibles con los regímenes de tratamiento: [Entrevistador: ¿Y en el tema del autocuidado?] *Ahora has agarrado una cosa que con el transcurso del tiempo lo aprendí* (Mario, HSH, entrevista). *Después [les interesa saber sobre]... alimentación, estilo de vida, ejercicio, autocuidado* (Enfermera). *Yo puedo vivir muchos años. Eso depende del ritmo de vida con que lo lleve también* (Mariana, madre con VIH).

*Cada vez que yo iba al médico, al principio, le decía: “Doctor, yo cocino, tengo miedo de cortarme”. Me decía: “No te preocupes. Si te cortas, vas, te lavas, te lo envuelves y sigues trabajando”. Son cositas ya que, con la información que tú traes, con la información a la que tú accedes, ya hay cosas que se van de tu vida y la hacen normal* (HSH, grupo focal).

En este tema del autocuidado en la vida cotidiana, las fuentes complementarias a la que ofrece el personal de salud pueden prestar un gran servicio:

*Yo lo tomé como lo toma una modelo, que tiene que estar a dieta, no comer grasa, comer a sus horas. Yo sé de eso... a las seis de la mañana tengo que tomar algo, entonces un cuarto para las cinco de la mañana los despertadores suenan... ya me acostumbré... lo único que cometí el error fue mi vinito (...) [Entrevistador: Entonces, por el lado del autocuidado...] Sí, estudiar... si tú te pones a estudiar, sería bueno que haya una explicación con cada párrafo que lees, una explicación para entender y no recurrir al médico* (Rocío, madre con VIH).

No obstante, cabe tener en cuenta que la información y el aprendizaje sobre el autocuidado no son asimilados de manera uniforme. Esto tiene relación con cuestiones actitudinales y de personalidad, pero también con el hecho de que el organismo de cada persona responde de manera distinta tanto al proceso de la infección como a los tratamientos. Entonces, hay casos en los que estas respuestas diferenciadas pueden conducir también a percepciones y actitudes variadas entre las personas con VIH. Compárese, por ejemplo, el discurso de Mario, quien luego de su diagnóstico vivió trece años sin tratamientos antes de empezar un régimen de antirretrovirales<sup>14</sup>, con el de otro participante en nuestro estudio:

*Hay médicos que dicen que no comas el ceviche, que no comas algunas verduras o lechugas porque están al medio ambiente... Te soy franco: yo te trago todo, menos la patita con maní ni cualquier roedor, porque no me gusta; hasta de carretilla te como ceviche “de a luca”... y hasta ahorita no me he muerto. Yo creo que son tabúes o*

---

<sup>14</sup> Algunas personas con VIH viven muchos años sin llegar a la etapa Sida, o sin que su organismo se deteriore. Se suele llamar a estas personas “supervivientes de largo plazo” (long-term survivors) o “no progresores” (non progressors), debido a que la infección tiene en ellas un curso lento o a que alguna particularidad genética les permite controlar al VIH de manera natural.



*precauciones que los médicos hacen. En mi caso no me da... ¡pero ni una diarrea, compadre!, porque te juro que yo trago en carretilla y no me pasa nada (Mario, HSH).*

*Por ejemplo, el ceviche. Yo comía harto ceviche. No sabía que no podía comer ceviche. O sea, hay cosas que yo no sé. Yo lo hago: comía ceviche, comía frutas con cáscara, no sabía que tenía que pelar las frutas (Hombre bisexual, grupo focal con HSH).*

Al oír esto, otro participante en el grupo focal mencionó que él sí podía comer todas esas cosas, a lo que el primero respondió:

*Cuando tú tienes tus defensas altas puedes comer esas cosas, pero cuando estás con las defensas bajas no puedes comer comida cruda, ni fruta sin pelar. [Moderador: Y eso, ¿cómo lo supiste?] A través de un pata que fue a hablar sobre el colesterol... ahí lo supe, me trajo un folleto sobre el ceviche, la fruta... lo leí (idem).*

La complejidad de la información, o la dificultad para entenderla –aspecto que tratamos con mayor detalle más adelante–, aparece nuevamente en algunos tópicos relacionados con el autocuidado. Por ejemplo, desde el punto de vista de un médico:

*Algo que también es muy difícil [de entender] es la dieta. Yo me tengo que tomar mucho tiempo en [la explicación sobre] su alimentación, tanto para evitar que se enfermen más, como para evitar que tengan problemas adicionales, como gripe o acumulación de grasa en la sangre. Me toma mucho tiempo porque tengo que estar escribiendo para cada paciente. Si pudiera haber una forma más sencilla... de combinar dietas para cada paciente, me ayudaría mucho en la consulta, y podría ver otras cosas (Médico).*

Algunos pacientes manifiestan una preocupación por la posibilidad de infectar a otras personas. Ante esto, surge la necesidad de manejar un conocimiento sobre las formas de proteger a las parejas sexuales, o probables parejas en el futuro. Paralelamente, muchos van adquiriendo también información sobre el peligro que representa la “reinfección”, es decir, una eventual nueva adquisición del virus, lo cual complicaría los problemas de salud derivados de la infección inicial, puesto que la nueva infección podría darse con una diferente cepa, subtipo o variante del virus, lo cual representaría una doble amenaza para el sistema inmunológico, y dificultaría además el manejo médico de la infección: *Después que aceptan que viven con el virus y piensan: “¿Y ahora qué hago yo para pasar bien?”... Y “¿puedo tener pareja?” –“Sí, puedes tener, pero tienes que aprender a proteger y a protegerte” (Enfermera).*

*En un principio dije: “Ya no voy a tener relaciones sexuales, se terminaron para mí”... El doctor me dijo: “Tú puedes hacer tu vida normal pero, eso sí, vas a usar siempre tu preservativo: uno, para no infectar, y otro para no reinfectarte tú”. Porque la reinfección es mucho peor que la infección, porque tú no sabes qué tipo de virus te reinfectó, o qué tipo de virus tuvo la otra persona. Esas dudas del comienzo... con la información que tienes ya se van dissipando (HSH, grupo focal).*

Esta nueva información relacionada con la sexualidad, que se va adquiriendo conforme se avanza en el proceso, forma parte de un complejo mayor, denominado comúnmente “estilos de vida saludables”:

*[Es útil la información sobre] el estilo de vida... Yo creo que todo parte de ahí. Porque si tú has sido, pues, todo un promiscuo... no te has cuidado de toda la vaina y vas a ser igual, no tienes esa información, toda esa orientación, estás tronado: vas a regarlo por todo el sitio y encima [te vas a] reinfectar (Mario, HSH, entrevista).*

Esta toma de conciencia sobre los riesgos en la vida sexual motiva a muchas personas con VIH a adquirir un fuerte sentido de los cuidados que deben asumir para cuidarse a sí mismas y proteger también a otras personas:

*Ni bien me dijeron el diagnóstico de VIH, yo sé que se transmite sexualmente. Yo soy de las personas que puede tirar con tutilimundi, pero con mi condón; eso nadie me lo va a quitar [risas]. Eso sí: yo... a lo criollo... bueno, fui “puto”, pero con mi condón. Ahora... bueno, ya he “colgado los chimpunes” porque tengo pareja estable, pero... por mientras. Porque si vuelvo a estar solo, puta... en mi casa voy a tener cajas de condones (...) Yo en mi vida no he cambiado. Todo sigue igual: mis planes siguen iguales. Solo con mi condón. Eso es lo que sí ha cambiado: antes no lo usaba, ahora si lo uso. Nada más, el resto sigue igualito. Claro, no puedo donar órganos y no puedo dar sangre, eso, pero después todo normal (Mario, HSH, entrevista).*

Paralelamente, surgen también preocupaciones por los cambios o probables cambios en la imagen personal, debido al avance de la infección o a los efectos adversos de los medicamentos, lo cual lleva a las personas con VIH a querer saber sobre formas de contrarrestar esos cambios negativos: *Traumatizante, porque me dijeron que, de repente... ibas a bajar de peso y luego vas a engordar. Se te va a manchar la cara, se te van a marcar los ojos (HSH, grupo focal).* Un hombre gay con identidad femenina nos dice, por ejemplo: *Al menos yo, quisiera un cambio, ¿no?... implantes, cirugías, quiero saber... busco información. Y qué aspecto me puede dar a mi, sabiendo el tratamiento que tengo y el tiempo que lo tengo (Travesti, grupo focal, GAM en Cañete).*

#### **4.2.4 Avances en la investigación**

Las personas con VIH suelen mostrarse muy interesadas por saber lo que ocurre en el mundo de la investigación clínica y biomédica en torno al VIH. Los avances en la investigación terapéutica involucran el desarrollo de nuevos antirretrovirales, que conllevan la toma de menos dosis diarias de drogas, o de medicamentos que producen menos efectos adversos. De ahí el gran interés que concitan estos estudios. Se mantiene, además, la esperanza por el descubrimiento de una “cura”, o una vacuna terapéutica:

*Después de este tiempo uno dice: “¿cuándo llega la cura?” (HSH, grupo focal). He escuchado, no sé si es cierto, de repente, ¿no?, que hay una vacuna que dura tres meses, y ya no tienes que estar tomando las pastillas (HSH, grupo focal). Esta enfermedad de repente algún día va a tener cura, ¿no?, una posibilidad, algo: una pastilla, una inyección... lo que sea. Bueno, eso siempre yo he preguntado: “¿tú crees que exista una esperanza?” (Mariana, madre con VIH).*

*Y [quisiera saber] qué otros tratamientos... o qué otras formas de prevención se están intentando... sobre los avances [en] la lucha contra el Sida (...) tanto a nivel mundial como en este país, y cómo va el progreso de ellas. [Esas preguntas] No eran las mismas que antes [cuando recibió su diagnóstico] (Juan, HSH, entrevista).*

*Muchas preguntas sobre nuevos medicamentos, avances sobre la infección. Van preguntado... sobre la investigación, si hay nueva droga, nueva cura, si hay vacuna, alguna forma de detener el proceso de infección. Son dudas bastante frecuentes que se observa después (Enfermera).*

Tanto el interés por los avances en la investigación, como la posibilidad de lograr mejoras en la calidad de vida con nuevos tratamientos, hacen que muchos se muestren abiertos a participar en estudios clínicos. A pesar de los riesgos que esto implica, los beneficios a los que es posible acceder mediante estas iniciativas cubren generalmente las expectativas de estas personas.

#### **4.2.5 Manejo de la incertidumbre**

En ciertas ocasiones, pensar reiteradamente en la infección y en los problemas que representa puede ser un factor perturbador. Por momentos, los individuos se encuentran a sí mismos lidiando con la realidad, con el hecho de vivir con VIH:

*Yo, a pesar de que estoy informado y todo, yo siempre me pongo a pensar y digo: “¿Quién me infectó?”, porque hasta ahorita no doy... cómo ni quién, porque yo siempre he usado mi condón. Pero si yo siempre he usado... ¿cómo me infecté? Y a veces de eso reniego y digo: “Tranquilízate muchacho, estás tomando tu tratamiento, estás tomando tus pastillas” (HSH, grupo focal).*

Frente a este tipo de situaciones, las personas tienden por momentos a “olvidar”, consciente o inconscientemente, que tienen la infección. Cuando se deja de pensar en ello, se estaría configurando una estrategia para mejorar la calidad de vida y lograr un equilibrio emocional que sería también funcional a una búsqueda de mejoras en el estado de salud:

*Lo tomé como si tuviera una enfermedad crónica... y lo sigo tomando igual, porque si me voy estar chancando: “¿Cómo va a ser mi vida?”, no voy a poder disfrutar de mi vida y vivirla. Ese es el asunto... Yo lo he tomado con más naturalidad, digámoslo así (...) [Estar pensando en la infección] no te deja ser como eres, incluso hasta no te deja trabajar (...) Por ejemplo... que te dolió el estómago y “¡Uy!, puede ser eso, puede ser lo otro; ¡uy! ya estoy entrando en etapa de esto”. No, pues. [Entrevistador: Te torturas...] Exacto. Y eso [el no pensar en la infección] me ha servido... al menos yo pienso que me ha servido... O sea, no le tomo mucha importancia a eso. Eso sí, me cuido, que es muy diferente (Mario, HSH, entrevista).*

*Hubo un tiempo en que viajé... hasta me olvidé de lo que yo tenía. Me dieron hasta un año de profilaxis de inicios de Sida. Hasta eso lo tomaba, no porque tenía que tomarlo, sino por costumbre, como un hábito. Se me olvidó lo que tenía. Te olvidas, sí... piensas en otras cosas... es mejor, porque tienes una mejor calidad de vida. Porque si tú piensas que estás con la enfermedad... eso hace también de que la enfermedad te consuma y te pongas muy susceptible, y eso hace también que tus defensas bajen (HSH, grupo focal).*

Sin embargo, esta estrategia de mantenimiento de ciertos niveles de incertidumbre no puede ser empleada de manera permanente, pues la necesidad de tomar los medicamentos a diario, observar cuidados especiales, o asistir periódicamente a los centros de salud, implican una presencia perenne de la infección en las vidas de las personas con VIH. A veces, la “vuelta a la realidad” puede llegar también a partir de evocaciones dolorosas: *Estoy tranquila y salgo a la calle y no pienso nada... [pero], cuando me quedo en la casa pienso: he visto en el hospital amigas que han fallecido de dolores... yo estaba ahí en cama y no me podía levantar* (Paula, madre con VIH).

#### **4.2.6 Derechos, asuntos sociales y vida cotidiana**

Algunas personas prefieren mantener en secreto su condición de salud durante el mayor tiempo posible. Otros, en cambio, luego de haber desarrollado una nueva actitud frente a la infección, optan por revelar que tienen VIH. Esta revelación implica el manejo de la información ha de darse a quienes reciben la noticia, además del uso de estrategias y habilidades comunicacionales. Se requiere, sobre todo, de una disposición personal particular en la que se ha superado en alguna medida el miedo al rechazo. Cuando se encuentra una receptividad positiva en quienes llegan a conocer el serostatus de la persona con VIH, esto puede servir para ampliar el círculo de apoyo social:

*Conocí a un chico. Nos citamos para el día siguiente... Este chiquito estaba buscando echarse conmigo más que todo. Le fui sincero: “Mira, yo soy un chico seropositivo”, así de frente... así, tú a cualquier persona que le digas soy seropositivo ¡pum!... se te hace lejos de frente... cuando yo le di la información y le hablé todo lo que yo sé... desde ese día el chiquito ya no me deja... y me pregunta que si estoy bien, si ya me tomé*

*la pastilla... A veces dar a alguien y decirle de frente, claro que choca, pero después, cuando te entiende bien... sientes ya un apoyo (HSH, grupo focal).*

En el transcurso de la vida con VIH, con la experiencia de la discriminación o el miedo a ella, se va tomando mayor conciencia de la necesidad de hacerle frente al prejuicio. Con frecuencia buscan o reciben información sobre sus derechos como ciudadanos y como usuarios de los servicios de salud: [Quisiera] *saber más sobre la discriminación: ¿cómo funciona?, ¿qué hacer?, ¿cómo está la discriminación?* (HSH, grupo focal, GAM en Cañete) Esta información puede provenir de fuentes diversas, entre las que se destacan los grupos de ayuda mutua, las organizaciones comunitarias y las ONGs: *Eso de derecho y acceso de información y de salud, cómo puede ser posible reclamar tus derechos en los centros de salud, ya eso cuando asistí a ciertos cursos que hay* [brindados por las organizaciones] (HSH, grupo focal).

Además del tema de la discriminación, el activismo que se desarrolla en el marco de estas organizaciones comunitarias apunta también a una vigilancia ciudadana permanente y organizada sobre los programas y presupuestos públicos relacionados con los insumos y servicios de salud para las personas con VIH, especialmente los destinados a brindar el tratamiento antirretroviral. En estos espacios organizados es visible una preocupación constante por las políticas de salud, el sostenimiento y el buen funcionamiento del programa gratuito de medicamentos y atención de salud. Consultado sobre las nuevas necesidades de información que han surgido con el tiempo, luego de que aprendió a vivir con el VIH, uno de los entrevistados nos refiere que: *Después, también... [le interesó la] información sobre discriminaciones. Generalmente, en Cañete la discriminación es bastante fuerte... por eso nos enfocábamos más hacia [la] discriminación...* (HSH, grupo focal, GAM en Cañete).

*En mi caso ha sido... qué políticas tiene el gobierno con respecto al tratamiento... a la dotación gratuita del medicamento... y cómo están avanzando, en qué están... Hasta ahora no logro encontrar una página o un material que me pueda decir cómo va eso. Si hay... ¿qué instituciones están detrás de eso?* (Juan, HSH, entrevista).

Con el tiempo, o incluso desde el inicio, surge también un interés por las repercusiones que el VIH puede tener en la vida cotidiana y en el desenvolvimiento social de las personas. El desarrollo de actitudes optimistas se ve reflejado en deseos de sobresalir y continuar con los planes y alcanzar las metas trazadas previamente, antes del diagnóstico de VIH: *Cómo uno puede surgir hacia adelante...¿no? Uno... no se*

*queda truncado... uno tiene que ir sobresaliendo más... para ser profesionalmente lo que quería ser... (HSH, grupo focal, GAM en Cañete).*

Algunas mujeres manifiestan su preocupación recurrente por la familia y el desenvolvimiento en el entorno familiar: *Preguntan... “si puedo seguir trabajando”, “¿puedo contagiar a alguien con besar o abrazar?” y la pregunta de la familia, “si puedo tener hijos o no”, sobre todo en las mujeres... futuro como familia (Médica).*

El trabajo puede ser también un ámbito de preocupación. Quienes optan por no revelar su condición de salud en su entorno laboral se ven a veces confrontados con situaciones que amenazan su confidencialidad, la permanencia en el trabajo, o la posibilidad de conseguirlo:

*Otra cosa... aspectos relacionados con su vida profesional, o sea, el trabajo; a veces tienen miedo de que les tomen exámenes médicos... cuando les dicen que tienen que hacerse alguna evaluación y tienen que irse a tal sitio a tomarse una muestra de sangre y ellos no saben... y muchos empleadores no les comentan de qué es el examen que se les va a tomar. Tienen bastante temor ante eso, ¿no? No saben qué hacer, si van o no van, si lo dicen o no lo dicen (Enfermera).*

Muchos se preguntan también a veces por posibles restricciones que pueden afrontar en adelante por el hecho de vivir con VIH. Por ejemplo, aún hoy hay países en los que se impide el ingreso a personas con VIH: *Otras cosas [que le interesan]... si uno puede viajar, emigrar a otros sitios, en qué me puede afectar... eso es lo que a veces estoy buscando (HSH, grupo focal, GAM en Cañete).*

### 4.3 Fuentes de información: formas, disponibilidad y utilización

En los momentos iniciales post diagnóstico se maneja aún poca información sobre Sida. Se hace patente entonces la necesidad de vincular a las personas recién diagnosticadas con las fuentes de información: *Para mí [la información] es poca, porque... por ejemplo, en el hogar ‘San Camilo’ están ingresando pacientes nuevos, madres jóvenes y están bajo de información [los pacientes]* (Juana, madre con VIH). En este capítulo analizaremos las principales fuentes y los recursos más importantes de los que se valen las personas con VIH para obtener información sobre la infección y otros temas.

#### 4.3.1 Personal e instituciones de salud

El personal de salud especializado en el manejo del VIH es la principal fuente de información para las personas que tienen la infección. En algunos casos, es prácticamente la única fuente que tienen disponible, como ocurre en el caso de una mujer en nuestro estudio, recientemente diagnosticada con VIH. Ella recibe orientación de su médico, y recurre poco o nada a otras fuentes de información –aunque sí recibe apoyo de su familia en otros aspectos.

El personal de salud interactúa periódicamente con sus pacientes dentro de una programación más o menos regular de visitas. Esta relación individualizada constituye, en la gran mayoría de los casos, el espacio más importante de comunicación de información. En una situación ideal, el establecimiento de relaciones sólidas de confianza entre pacientes y personal de salud constituye la base de buena parte del proceso de recuperación y mantenimiento de la salud, de los flujos de información, y del soporte emocional: *La consulta medica debe ser el inicio de dar la confianza al paciente, el decirle “tú no estas solo, tienes personas que vamos a estar contigo en esto”, acompañándole* (Médica). [Los(as) pacientes vienen] *cada dos meses, en promedio, pero siempre pueden llamar o venir más frecuentemente... Ellos, en el caso personal, me timbran y yo les devuelvo la llamada, [por] cualquier cosa urgente que tengan* (ídem).

Hay que señalar aquí que el personal especializado incluye, además de profesionales de carreras vinculadas a la salud, también a trabajadores(as) sociales y a

educadores(as) o consejeros(as) pares –estos últimos son llamados pares por vivir también con VIH. Todos cumplen una función en la atención de las personas con VIH: *Especialistas en la enfermedad... los infectólogos, los psicólogos, los consejeros... Los profesionales de salud... ellos son los que saben más de esta enfermedad, ¿no? Y ellos te enseñan qué pasos puedes seguir...* (HSH, grupo focal, GAM en Cañete).

*Para mí, dos [son las mejores fuentes de información]: la profesional, un médico especializado, porque un médico general no tiene la información adecuada; tendrá información genérica... Y un ‘par’, porque siente lo mismo que estás sintiendo. Y, como consejero, mejor es un ‘par’, igual, porque un consejero puede ser muy excelente consejero, muy buen sicólogo, porque no necesita ser sicólogo para ser consejero. Pero... tú no lo vives, tú no lo has sentido, no lo sientes, ¿me entiendes?* (Mario, HSH).

*Cuando uno llega a un centro de salud, o a una institución... por lo menos para mí queda muy claro todo lo que me han impartido desde un comienzo... y son [el personal de salud] personas, pues, que están a diario con este tema. Entonces... cada vez se [les] hace más fácil el poder transmitir la información [Entrevistador: La información, ¿te ha parecido suficiente?] Sí, por esa vía... directo* (Juan, HSH, entrevista).

No obstante, tanto para el personal de salud como para sus pacientes, el uso y manejo de fuentes adicionales o complementarias de información puede “aliviar” o aligerar la carga que tienen los proveedores de atención de salud en términos de demanda de información, demanda que no llega a ser del todo satisfecha, a veces por limitaciones de tiempo. Entonces, las fuentes adicionales son bienvenidas, siempre que sean confiables:

*Para la gente que tiene acceso a libros, folletos, internet, deberíamos ayudarlos a que ellos mismos busquen sus respuestas y se interesen más por las limitaciones que tienen. Obviamente, ellos no pueden venir a cada rato a estar con el médico o con los grupos... [Es bueno que] Ellos mismos puedan autoinformarse, pero con una fuente adecuada, confiable y concreta, ¿no? (...) Mientras más herramientas tengan de compartir la información va a ser más provechoso para ellos y para su grupo* (Médica).

*Debe haber [más fuentes de información]... porque acá a veces al doctor le quitas mucho tiempo. El doctor tiene que atender a otros pacientes. No hay un lugar donde te digan: “¿Sabes qué?, tienes que comer esto”, no hay, o no sé si habrá, porque la sicóloga no va saber qué debo comer o la asistente [social]* (HSH, grupo focal).

La atención integral de salud para los pacientes con VIH involucra la interacción con profesionales de distintas especialidades. La relación de los pacientes con cada uno de ellos trae consigo diferentes instancias en las que se brinda información y apoyo: *Ha sido útil platicar con los médicos... [Hablar] con la asistente social, con las personas que son consejeras... cada una de ellas van dando una especie de soporte emocional porque van resolviendo las preguntas...* (Manuel, HSH, entrevista).



Sin embargo, no toda la información es asimilada de la misma manera. Hay cosas que algunos pacientes interpretan de maneras particulares, o en un sentido contrario o distinto al que le da el personal de salud. Esto puede ser entendido a veces como una forma de lidiar con el estrés que rodea el asumir la condición de VIH positivo(a): *Te angustian por las huevas... por ejemplo, te estas angustiendo tanto [y] a lo mejor no llegas a la etapa que te están diciendo, a la etapa que dijeron o que podría ser* (Mario, HSH, entrevista). Cabe también aquí dejar clara la distinción entre el personal de salud especializado en el manejo médico de la infección por VIH y otros profesionales de salud:

*Otras instituciones podrían ayudar al paciente sobre su diagnóstico de VIH, lo que significa la enfermedad... pero tienen que tener un conocimiento bastante fuerte y sólido, para que [la persona] no tenga dudas al recibir la información. Por lo tanto, depende mucho de dónde la obtenga: de un medico especializado o de un medico general, por ejemplo* (Médico).

Observamos también el empleo de estrategias menos convencionales de búsqueda activa de información. Por ejemplo, una persona llegó a acceder a información especializada asistiendo a eventos profesionales: *Fui a congresos... hubo uno en el Hospital Rebagliatti donde estaban los mejores médicos, y yo estaba en el auditorio. Esperaba escuchar toda la información del VIH* (Manuel, HSH, entrevista).

La relación con el sistema de salud constituye entonces para las personas con VIH el vínculo principal por el cual pueden acceder a la información sobre la infección. Sobre este punto, es preciso mencionar que este lazo adquiere mayor presencia y relevancia cuando estas personas participan en estudios clínicos, comunes en algunas instituciones que, además de brindar servicios de salud, realizan también investigación sobre el VIH. La participación en este tipo de estudios, como ya hemos señalado, implica riesgos y beneficios para la salud de las personas<sup>15</sup>, pero también un contacto más estrecho con los profesionales y servicios de salud, lo cual les reporta al mismo tiempo un acceso mayor y diferenciado a información sobre múltiples aspectos relacionados con la infección.

---

<sup>15</sup> Antes de iniciarse un estudio clínico, el plan o protocolo de la investigación es sometido a un comité de bioética independiente. Una de las tareas del comité es asegurarse de que los beneficios para quienes participarán en el estudio sean mayores que los probables riesgos a los que se podrían ver expuestos los pacientes.

Uno de nuestros entrevistados, quien participa actualmente en estudios clínicos en una ONG, al ser preguntado sobre las barreras que ha podido tener para acceder a la información sobre el VIH, nos manifestó: *No he encontrado ninguna traba... por lo menos yo no... yo siempre he encontrado información* (Alberto, HSH, entrevista). Esto contrasta notablemente con lo expresado por personas con VIH del grupo de ayuda mutua en Cañete, por ejemplo, quienes perciben individualmente grandes limitaciones para acceder a la información. Sin embargo, el líder de este grupo, quien tiene un notorio manejo de recursos de información sobre VIH, viaja con frecuencia a Lima justamente para asistir a sus citas en una clínica de investigación, donde además de recibir atención médica y consejería, tiene acceso a una biblioteca y a publicaciones especializadas en Sida.

#### **4.3.2 Fuentes impresas y complementarias. Utilidad de la información**

Los folletos con información sobre Sida que circulan en el contexto en el que realizamos la investigación son percibidos positivamente por las personas con VIH y por el personal de salud: *Los folletos de información son muy claros, muy didácticos* (HSH, grupo focal). *Si tengo folletos doy folletos... Si tengo folletos de autocuidados y alimentación, eso les ayuda bastante* (Enfermera). El acceso a las fuentes impresas puede darse a partir del material que el personal de salud entrega a sus pacientes en el marco de la atención: *Hay folletería del Ministerio, [del] programa de TARGA. También utilizamos unos folletitos sobre nutrición, sobre adherencia* (Enfermera). *Tenemos a mano los trípticos que nos facilita el Ministerio de Salud: sobre el VIH, cómo tomar el tratamiento, en qué consiste la atención integral, cómo deben venir a sus controles* (Médico). *En un centro de salud [pude] leer los libros o las publicaciones que habían... publicaciones, folletos* (Juan, HSH, entrevista). Aunque se accede a estos materiales generalmente en el ámbito de la atención sanitaria, cabe precisar que también los grupos de ayuda mutua y las ONG suelen contar con éstas fuentes. *Hay algunos folletos muy bonitos. Yo los he leído. De las ONGs, en este caso es Impacta. Después hay otra... Vía Libre, que también son muy buenos sus folletos. Es importantísimo, sobre todo por que te amplía más, y a una persona que esta mal obviamente que le va a ayudar mucho* (HSH, grupo focal).

En ocasiones son mencionados también el material gráfico y las revistas: *Hay tantas formas que yo he pensado... publicaciones, revistas... lo que hace poco se hizo [en la ONG] eso de historietas, cómics... buena alternativa también* (Mario, HSH, entrevista). Vemos entonces que las personas con VIH que participaron en nuestro estudio guardan, por lo general, una buena impresión con respecto a estos materiales informativos, aunque algunos afirman que no habría suficiente acceso a estos recursos.

Desde el punto de vista del personal de salud, el material gráfico e impreso es particularmente útil como un complemento de la entrega verbal de información: *A muchos pacientes que han tenido dudas los he “reforzado” con una copia similar a esta..., es muy buena y me gustó... porque contiene varios puntos y son muy claros y sencillos y fácil de llegar y entender* (Enfermera).

*Brindarles folletería para reforzar los temas que se han tratado durante la atención médica o la entrevista, tanto con enfermeras, consejeros, [como] con un médico, ¿no? Eso te ayuda a reforzar lo que has dicho. Lo van a leer nuevamente, y en cualquier momento lo van a volver a revisar... Y la familia los va a revisar, los amigos, las personas del entorno... Pueden hablar del tema* (Enfermera).

Esta función de “refuerzo” mencionada por la enfermera es percibida también por algunos pacientes, quienes entienden que los folletos ayudan o ayudarían a comprender mejor la información que brinda el personal de salud: *Se puede hacer... pues simplemente acompañar la medicina con un folleto, lo más resumido, porque a la gente no le gusta leer* (Manuel, HSH, entrevista). Otro paciente nos dice que las publicaciones le sirven: *para tener mayor información... porque a veces uno puede recibir las informaciones a través de profesionales, pero llega a olvidarse. No es como tener una información escrita* (HSH, grupo focal, GAM en Cañete). *Yo diría que hagan un folleto o una revista mediante gráficos, dibujos... así uno lo va a entender más, uno que no sabe mucho del CD4, linfocitos... con una revista como para niños, algo didáctico* (HSH, grupo focal).

Frente a la capacidad de interactuar con el personal de salud para obtener información individualizada, las fuentes impresas aparecen frecuentemente como un recurso secundario o complementario, lo cual es a veces señalado expresamente: *Una cosa [es] que leas todos los libros... no es lo mismo que te expliquen cómo son las cosas* (HSH, grupo focal, GAM en Cañete).

Las fuentes impresas pueden ser empleadas también por las personas con VIH para reducir la incertidumbre en el entorno, como una forma de lidiar con potenciales reacciones negativas, por ejemplo, en la familia al revelar el seroestatus, pero también como un insumo útil al emprender actividades de educación a nivel de las redes sociales y la comunidad: *Los folletos me han servido bastante, porque yo tengo mis niños adolescentes y les doy charlas, les oriento: “te tienes que cuidar” (...) Ellos saben mi diagnóstico... les hablo, no solo a ellos, a veces a otros niños* (Juana, madre con VIH).

*Mi familia ya sabe de mi diagnóstico... ahí, más o menos al año... a los 2 años que me dieron a mí mi diagnóstico. ¿Cómo lo hice? Fue llevándole información de lo mismo que yo trabajaba: los folletos, les explicaba a mis hermanos, a mi mamá. Después de toda esa preparación a mi familia, ahí ¡pum! lo solté* (Mario, HSH, entrevista).

Los materiales impresos son percibidos como fuentes útiles para informar al entorno social en un nivel mucho más amplio, enfatizando siempre su potencial utilidad en la reducción de la discriminación o de actitudes negativas en el contexto: *Carteles, pues, [para comunicar] a la gente que nosotros... no contagiamos así nada más, pues* (Marcelina, recién diagnosticada con VIH).

*Ideal sería... quizás hacer algún folleto en el que se pueda resolver la pregunta: “¿Qué haría en el caso [de] que en mi familia haya alguien con VIH?”, y repartirlo en los colegios, en las postas... porque hay muchas familias que no podrían admitir, aceptar, a una persona con VIH, por falta de información* (Juan, HSH, entrevista).

Pero también como herramientas de apoyo en temas específicos, incluyendo cuestiones de manejo particularmente difícil, considerando siempre que la información debería ser clara y no muy extensa:

*[Le gustaría contar con] información en folletos y revistas que hablan del diagnóstico. Yo quisiera que haya folletos para los niños, algo como para ellos mismos, por que los grandes ya sabemos, pero ellos no saben... como mi niña, que no sabe y... [le preocupa] que se entere por otras personas, porque sus compañeritas... está saliendo en la tele [información sobre VIH] y me hace preguntas... “¿Qué es Sida?”, sale esa pregunta y a veces yo no encuentro las palabras adecuadas, de cómo decirle a ella* (Juana, madre con VIH).

Una estrategia comúnmente empleada por el personal de salud en el proceso de educación de pacientes es el uso de gráficos, diagramas o ayudas visuales: *Si quiere ver el período de infección, hago mi diagrama... una ayuda visual, y eso les ayuda bastante* (Enfermera).

*Preparo algunas diapositivas y las comparto y les explico claramente qué es lo que va a suceder y la historia natural de la infección por VIH, de repente en 'Power Point'. O durante la charla me preguntan y me interrumpen y yo respondo a sus dudas: qué beneficios tiene el tratamiento retroviral, en qué consiste el CD4, qué es la carga viral, en qué nos ayuda... Entonces trato de ayudarme [tanto] de medios escritos como del interactuar (Médico).*

Cuando se dan las condiciones, las relaciones familiares y amicales son otro medio de apoyo social: *Con la misma familia... me apoyaron* (Marcelina, recién diagnosticada con VIH). Pero estas instancias pueden también ser explotadas como fuentes complementarias de información, toda vez que manejan siempre conocimientos socialmente compartidos sobre salud: *Si no [encontraban apoyo externo], nosotros mismos buscábamos nuestras informaciones sobre VIH, sobre [infecciones] oportunistas, sobre diferentes pasos a seguir y cómo seguir adelante... y también a través de amigos, familiares* (HSH, grupo focal, GAM en Cañete).

Por otra parte, cuando consultamos a las personas con VIH sobre las mejores o más confiables formas de difundir información sobre VIH, se nos dijo en algunos casos que los medios de comunicación masiva, como televisión, radio y periódicos podrían desempeñar un rol importante difundiendo mensajes sobre la conveniencia de que las personas que no saben si tienen o no el VIH se realicen exámenes para detectar la infección: *La televisión tiene más credibilidad... Y también en la radio, en las entrevistas. Que se busque más espacios... para decir a las personas que muchas viven con VIH pero no [lo] saben, y siguen quizás contagiando* (Juan, HSH, entrevista).

Internet aparece reiteradamente como un importante medio por el que muchas personas con VIH se informan sobre asuntos relacionados con la infección. Uno de los capítulos posteriores aborda precisamente la práctica del uso de internet como fuente de información. Aunque cabe señalar aquí que muchas de las personas que participaron en nuestro estudio, al ser preguntados sobre la disponibilidad de información sobre VIH, asociaban inmediatamente esto con internet.

Conforme asimilan más información, con el mayor conocimiento sobre la infección y los medicamentos, además del aprendizaje de formas de llevar una vida saludable y productiva, las personas con VIH van desarrollando un sentido de control sobre su salud y sus vidas. Hemos señalado ya que la disponibilidad y el uso de la información les ayuda a mejorar su calidad de vida. Desde el inicio, la información

tiene impactos reconocibles en el aspecto emocional y en la actitud asumida frente a la nueva vida con la infección: [La información] *ha sido útil... yo estaba más tranquila, pues* (Marcelina, recién diagnosticada con VIH). *He aprendido que puedo salir adelante y que los proyectos, metas que tengo... no quedarme ahí... salir adelante, yo puedo vivir muchos años* (Mariana, madre con VIH). Es así que algunas personas refieren que el entendimiento del VIH no solo como una infección, sino también como una “forma de vida”, les ha sido especialmente útil para lograr ciertos estándares deseados de bienestar. Se configura así una actitud hacia la vida que repercute positivamente en el plano emocional.

[Le ha sido útil aprender] *que el VIH es una forma de vida... no es, pues, una sentencia... No. [Al] tener el VIH tú cambias muchas formas de actuar, muchas costumbres o hábitos que has tenido anteriormente, ya te cuidas más, sales menos... o sea, cambias tu forma de pensar también, ¿no? Eso es lo que he podido percibir. Y lo otro es que con el VIH no se acaba la vida, sino que tú puedes seguir adelante... te puedes seguir superando... puedes seguir viviendo y disfrutando las mismas cosas que antes* (Juan, HSH, entrevista).

La utilidad de este “aprender a vivir” con la infección puede también involucrar al entorno más cercano, pues la familia va reduciendo también su incertidumbre y aprende también a vivir con una persona con VIH:

[Le sirvió la información para] *tratar de vivir con mi familia. Que mi familia aprenda a vivir conmigo... que ellos sepan cómo es la enfermedad, porque a veces no saben y piensan, pues, como antes pensaban: que la enfermedad era contagiosa, por eso. Y más me interesaba que ellos también aprendan cómo es esta enfermedad para que puedan vivir conmigo sin discriminación* (HSH, grupo focal, GAM en Cañete).

En el marco de este aprendizaje por parte de los allegados, la información es útil también combatir el prejuicio y la discriminación, lo cual lleva a mejoras en el ambiente social y familiar. En este punto cabe resaltar la función que cumplen las fuentes impresas cuando se trata de abordar intrafamiliarmente asuntos sensibles como el Sida. Una mujer con VIH nos refiere, por ejemplo, su experiencia luego de haber sido discriminada por su hermano:

[A su hermano] *Yo incluso le he dado folletos y le digo: “No es así como piensas”. Le doy porque a él le gusta leer bastante. Lo ha leído y como que ahorita... como le ha pasado... y como que ha salido dudoso su resultado [en una prueba de VIH]. Como es soltero, y es una persona promiscua, yo le digo: “Todo da vueltas”. Ahora quiere saber más del tema: “Dame folletos, préstame, regálame”. Yo le regalo. Cuando voy me junto revistas sobre el tema; le doy a mis hijos, a mi hermano ahora le he dado y ya bajó esa discriminación sobre mí. Ya se está volviendo más sensible, más tratable, pero ha tenido que leer... estudiar* (Juana, madre con VIH).

Cuando se hace evidente la preocupación por la escasez de información sobre Sida en el contexto social, los recursos informativos sirven a algunas personas para educar e informar a otras también a nivel comunitario: *Yo conozco personas y les informo [sobre el VIH], porque no saben.* [Entrevistador: ¿A otras personas con VIH?] *A otras personas con VIH... y también [a los] que no tienen* (Mariana, madre con VIH).

*A veces le hablo a mis amigas, mis vecinas, porque les falta bastante información, a la gente (...) A veces me preguntan: “¿Por qué hablas así?, ¿cómo sabes eso?, ¿quién te enseña? A veces en las postas... le digo a la señorita para darles una pequeña charla a los adolescentes... y les hablo sobre las enfermedades... para que tengan precauciones, porque la juventud ahora bastante hay que salen gestando y una de ellas también es mi hija. Por eso ahora le he dicho que... que no le pase como me ha pasado a mí* (Juana, madre con VIH).

#### 4.3.3 Interacción entre pares. Grupos de ayuda mutua

Si bien algunas personas con VIH prefieren no relacionarse con otras personas que comparten su condición de salud, cuando sí se da este intercambio la interacción puede ser especialmente beneficiosa y rica en términos informativos y comunicacionales, favoreciendo además el fortalecimiento del soporte social y emocional: [Una amiga con VIH] *me decía: “Tú estás sana, tú lo tienes recién, y recién vas a tomar tu tratamiento, te van a dar no te preocupes”... y yo con eso, ya pues... me tranquilicé* (Paula, madre con VIH). De hecho, la ausencia de interacción social es a veces percibida como sumamente perjudicial: *La persona que se aísla se hunde rápidamente, yo lo he vivido* (Rocío, madre con VIH). Los beneficios que reporta esta interacción se evidencian en diversos aspectos de la comunicación de información. Esta relación entre pares puede darse en los grupos de ayuda mutua, en los servicios de salud con consejeros(as) pares, o de maneras más informales: *Tú puedes recepcionar bastante información y también dar conocimientos. A veces te chocas con algunos que [dicen]: “Oye, ¿qué es eso? yo tengo miedo”; pero con tus conocimientos tú ya puedes ayudar* (HSH, grupo focal).

[Un amigo seropositivo] *me orientaba, pues. Me decía así, asá: “Tienes que llevar un cambio de vida, no tienes que llevar la misma vida que antes”. Ya depende de ti mismo... si tú te quieres, ya sigues pa’ adelante (...) Intercambiamos algunas dudas que a veces tenemos (...) A veces una amiga me dice: “Oye, me he olvidado [de] tomar mi pastilla... el doctor me va a resonar”. – “Pero te lo hubieras tomado nomás, pues”, le digo. Porque una vez consulté, y el doctor me dijo: “Si dejas un ratito [de] tomar tu pastilla, bueno, al rato sigue tomando, normal”. Eso es lo que me dijo el doctor... yo todavía lo comenté a ella* (HSH, grupo focal, GAM en Cañete).

Muchas de estas relaciones se dan en el marco de los grupos de ayuda mutua, como veremos en el siguiente apartado, pero también pueden ocurrir a partir de los contactos nacidos desde el itinerario de atención en las instituciones de salud: *Me encuentro con personas... en el consultorio, cuando voy al hospital, cuando vengo [a la clínica], cuando tengo cita, compartimos alguna información, me preguntan [también] por teléfono, o [mantengo] comunicación...* (Mariana, madre con VIH). Sin embargo, los vínculos de este tipo no son muy frecuentes en los casos que hemos estudiado (ver en el capítulo sobre barreras para el acceso a la información).

En la interacción entre pares se logra una gran empatía. Por ejemplo, Mario, una persona con VIH que trabaja en una clínica especializada en el manejo de la infección, ha ayudado a personas recién diagnosticadas con VIH a sobrellevar el shock emocional inicial:

*Yo me acuerdo de uno [recién diagnosticado] que salió corriendo... su amigo fue detrás... lo trajo, conversó con la consejera y [ella] me lo bajó y conversé con él. Y salió... riéndose, salió más tranquilo (...) A mí me llenó de satisfacción... Es que ya no te está hablando una persona que no tiene [VIH]: te está hablando una persona que tiene y que sabe lo que tal vez pueda pasar, ¿entiendes?, eso es lo que te da tranquilidad* (Mario, HSH, entrevista).

Los pares pueden ayudar a otras personas con VIH a desarrollar cambios en las actitudes hacia la infección, legitimándose en cierta medida los consejos o el discurso de la parte más experimentada. La experiencia de personas que han atravesado el proceso de la infección constituye un “plus” altamente valorado por quienes empiezan a “empaparse” del tema.

*Si tú haces las cosas bien, sabes que vas a vivir... tú tienes que vivir con la gente que ha superado la situación. Si tú vas a vivir con gente que dice: “No, que las hierbas...” ¡No!, mentira, se te mueren. Yo he visto eso. Tienes que estar con gente que se ajusta al tratamiento, y se te va la palabra muerte* (Rocío, madre con VIH).

En el mismo sentido, una persona nos dijo, por ejemplo, que apreciaba el conocimiento del personal de salud, pero también el de *personas que han pasado por esto... que tienen años [con] esta enfermedad, y que saben también cómo pasar esto* (HSH, grupo focal, GAM en Cañete). *Mi amigo realmente me aconsejaba, me orientaba.* [Moderador: Te has apoyado en él] *Claro... aprendí más. Prácticamente gracias a él, [quien] me enseñó* (ídem). *Otras opciones [para brindar la información]... está el compartir experiencias con los pacientes [entre ellos]... algo que motive a los*



nuevos y que vean cómo personas experimentadas están llevando su vida. Ayudaría mucho (Médico). A otra de las personas en nuestro estudio:

Ocurre a veces que los dos miembros de una pareja tienen VIH. Es estos casos, el aprendizaje sobre la infección y las formas de vivir con ella se da de manera conjunta, aunque normalmente uno de los miembros tiene mayor experiencia en estos asuntos:

*Todavía no [recibo tratamiento], pero como veo a mi pareja que está tomando tratamiento, ya me explica lo que tiene que hacer, lo que tiene que seguir... y es bueno en esa parte, porque si... un amigo, mi pata también se contagia de la enfermedad, se le puede decir qué es esa enfermedad y el tratamiento (HSH, grupo focal).*

Además de la información brindada por el personal de salud, el apoyo de los pares es importante como motivación para llevar la nueva vida con la infección con más naturalidad. Pero puede ocurrir también que la información recibida de este modo llegue a ser contrastada con la que brinda el personal de salud:

*Comencé a... preguntar todo eso y hasta que encontré a un 'par'. Me dijo... que no es necesario relacionar, por ejemplo, un dolor de estómago [con el VIH], porque el profesional dice, si es un dolor de estómago, la gran mayoría de las veces te dice: "Puede estar asociado al VIH", o "Ya estas entrando a [la] etapa Sida". ¡Cosa que no es! [Entrevistador: Cualquier persona puede tener un dolor de estómago] ¡Exacto! A eso voy, ¿me entiendes? (Mario, HSH, entrevista).*

Cuando se establecen relaciones entre pares, es frecuente que los vínculos tiendan a perdurar en el tiempo. En esta interrelación se va formando un sentimiento de confianza que resulta beneficioso para las personas con VIH. Mario, por ejemplo, ha hecho las veces de consejero par en una clínica, ayudando a personas que reciben su diagnóstico positivo para VIH. A partir de eso ha ido constituyéndose como una fuente de información para ellas:

*Recibo llamadas a mi celular de personas que me dicen: "Oye, que mira esto, que eso". En el 0-800 [línea gratuita de la clínica] también hay personas que me llaman y dicen: "¿Sabes que?, cholo mira: siento esto, siento lo otro". Cuando son unas cosas demasiado [complejas] le digo: "Saca una cita con el médico y pasas, y conversas conmigo". Se hace un nexo, y bastante estrecho. [En un caso] En un momento de refrigerio, conversando, [una persona] me confió su diagnóstico y, al momento, le digo: "¿Sabes que?, mira cholo, ya que tú has confiado en mí, te voy a confiar lo mío también". Ahí sale la confianza, el vínculo. Al día siguiente creo... sacó cita con un médico, y de ahí bajó conmigo a conversar, y cada vez que puede me llama... O sea, te quedan vínculos (Mario, HSH).*

Pero la información que unos pares brindan a otros puede tener también algunas consecuencias contraproducentes, o por lo menos potencialmente perjudiciales: Mi

*amigo que también lo tenía [el VIH] me decía: “Ay, amiga, yo no tomo esas pastillas”* (Paula, madre con VIH). Los consejos de salud que ofrecen unas personas con VIH a sus pares pueden no siempre ser idóneos. El proceso de la infección es distinto en cada persona y el organismo de cada quién es diferente al de los demás, lo cual hace que las respuestas individuales sean también diferenciadas: lo que a unas personas les viene bien puede no ser tan bueno para otras, o podría incluso hacerles daño.

*Yo siempre les digo que si tienen alguna duda que recurran a su médico o personas especializadas. Pasa que si tú le das un consejo, y yo no soy una persona especializada, soy una simple voluntaria, yo le puedo decir en base a lo que yo he vivido, pero tú no tienes la historia clínica de esa persona. Cada persona es un mundo aparte, tiene diferentes temores* (Rocío, madre con VIH).

Dependiendo del estado de salud, o de la etapa de la infección que se atraviesa, hay cosas que convienen a ciertas personas y a otras no. Por ejemplo, hay medicamentos que unas personas pueden tomar, pero que a otras les causa efectos adversos severos. Rocío, por ejemplo, le recomendaba a un amigo que lleve una vida moderada luego de su reciente ingreso a un estudio clínico. Éste, sin embargo, deseaba asistir a una fiesta y tomó a mal los consejos:

*En ese momento... se me salió todo lo que tenía adentro. Le digo: “Cómo es posible esto, tú ya firmaste tu protocolo [ingresó a un estudio clínico]. Te están dando una oportunidad para vivir. Tienes que ir limpio precioso...”. Y se amargó: “Tengo derecho a vivir, a divertirme”... Todos somos diferentes. Yo no sé su historial clínico, ni idea... Yo no sé cómo piensa cada persona. No lo he perdido como amigo, pero sé que he perdido su confianza... va a decir “Esta es una mata-pasiones, una aburrida”, y no, pues. Eso es lo que pasa: somos diferentes. Yo no puedo decirte: “Esto es para cada persona”. En base a mi experiencia... no es recomendable. Anda donde tu doctor y dile la verdad: “Yo tomo, yo fumo, me drogo, yo tiro...”, dile las cosas como son* (Rocío, madre con VIH).

Desde luego, hay también quienes prefieren no relacionarse con sus pares, o que reducen al mínimo estos contactos: *No conozco a muchas personas con VIH. Solamente a las que veo acá [en la clínica] y me imagino que tienen. No tengo mucho contacto* (HSH, grupo focal). Esta actitud constituye en sí una barrera para la transmisión y el acceso a la información, pues reduce o impide los flujos de contenidos informativos que circulan en la interacción entre pacientes y en los grupos de ayuda mutua.

En un nivel algo más institucionalizado, la interacción entre pares se da también en los grupos de ayuda mutua. Éstos cumplen diversas funciones, que tienen que ver en

buena parte con el soporte social y emocional, pero también con la provisión de información especializada sobre tratamientos, derechos y autocuidado:

*Pacientes que tienen ya la enfermedad [como fuente de información son] también confiables porque ellos la viven, pueden dar testimonio del tipo de cuidado que llevan, las formas en que se pueden cuidar y el tratamiento, incluso, que pueden tener... Siempre hay información que es bastante buena entre los pares (Enfermera).*

Mientras que la interacción entre pares a nivel individual puede verse limitada por reservas personales, el aprendizaje en los grupos organizados, en contraste, se da en un ambiente y de formas que facilitan la circulación y la recepción de la información: *Cuando estas en un GAM y haces un tipo de ‘casa abierta’ [actividad grupal] y así programitas que reúnen a la gente, dan más información, más abierto, con más soltura. Pero si estás individualmente, no (HSH, grupo focal). Discusiones grupales. Cuando las hemos tenido han sido muy útiles, de mucho provecho para todos, porque muchos de repente se sienten solos y avergonzados, pero si están con sus pares, entonces ya no, no eres el único al que le ha pasado esa “desgracia terrible” (Médica).*

*Tengo un amigo cuya pareja es portadora también... [Entrevistador: ¿Y sabe que tú tienes VIH?] Sabemos pero no hemos tenido la oportunidad de conversar... No hemos tocado el tema... por recelo quizás, siempre existe un recelo... pero en un grupo de ayuda mutua sí, es más fácil, es más abierto (Juan, HSH, entrevista).*

El carácter más fluido de las interacciones en el seno de estos grupos potencia las motivaciones individuales por buscar información: *En mi caso hay cositas que tampoco sé mucho y nosotros, como te digo, estamos formando un grupo, un GAM... para poder dar información tenemos que saber más información (HSH, grupo focal).* Además, estos grupos son muchas veces un contexto en el que se toman importantes decisiones de salud, como iniciar un tratamiento, por ejemplo:

*[Entrevistador: ¿y buscaste a algunas otras personas?] No, en ese entonces [al inicio], por el tiempo no podía... pero sí luego un grupo de ayuda mutua... Estuve solo por un mes, yendo casi continuamente. Ahí conversando con los integrantes, compartimos experiencias y me dieron más ánimos para seguir con un tratamiento (Juan, HSH, entrevista).*

Quienes han adquirido más experiencia y conocimiento sobre tienen en estos espacios un campo fértil para la transmisión de la información y para compartir recursos: *Siempre cuando quise aprender más sobre el tema me pasaron la voz para Vía Libre. Huy, allá hablaron de todo: del diagnóstico, de los retrovirales, de las ETS.*

*Todo lo que tú quieras saber, vas, lo preguntas y te lo dicen. No hay pregunta que te dejen sin contestar (Juana, madre con VIH).*

*Yo ya cumplí cerca de seis años [en el hogar para personas con VIH], y nosotras que somos antiguas, les hablamos a las que son nuevas, porque ellas recién están pasando a los talleres que son psicología, medicina; y nosotras, como antiguas, les hablamos, porque entran en una depresión... ingresan madres jóvenes, saben su diagnóstico. Aparte de ellas, sus niños. Entran como si el mundo se les va a acabar ahí nada más (...) Nosotros hablamos del tema y todos nos preguntan ¿qué es el VIH?, ¿qué es Sida? (Juana, madre con VIH).*

Estos grupos van acumulando información y experiencias compartidas, y se fortalecen y crecen a tal punto que algunos alcanzan incluso a formalizarse y a constituirse como asociaciones u ONGs. Otros grupos en formación pueden recurrir a los primeros en busca de apoyo, y se produce entonces una forma interesante de cooperación “interinstitucional” por la que se van estrechando los lazos entre ONGs a la par que se transmite información valiosa y útil: *Solicitábamos [el apoyo de ONGs] y ellos venían... o nos invitaban y ya nosotros participábamos (HSH, grupo focal, GAM en Cañete). Comenzamos [como GAM] a recurrir a especialistas. Empezamos a buscar ONGs donde informarnos mejor. Después comenzamos a conocer un poco más lo que era el VIH, sobre sus secuelas... cómo iba a ser [en] adelante... (ídem).*

Buena parte de esta interrelación entre organizaciones se da bajo la forma de capacitación: se organizan charlas, talleres y cursos dirigidos a personas con VIH y a sus allegados, sobre asuntos relacionados con la infección: *Hemos ido a las charlas... dos veces hemos ido... ahí fui aprendiendo más (HSH, grupo focal, GAM Cañete). Las informaciones que teníamos... era de seminarios, de charlas que venían... las visitas (ídem). Observamos en Cañete un especial énfasis en la importancia que reviste para ellos el acceso a estas formas de cooperación y capacitación: Cuando habían charlas, habían gente que venía y [quienes] no sabían recibían consejos sobre la enfermedad. Como promotores de salud... De PROSA<sup>16</sup> también venían... (HSH, grupo focal, GAM en Cañete). Cuando a los jóvenes les hablan de retrovirales... tiene que haber charlas. No saben, no comprenden la magnitud del riesgo si dejan de tomar [los medicamentos], si tienen sexo, si se drogan, si no comunican. Esas cosas hacen que justamente deba haber charlas (Manuel, HSH, entrevista).*

---

<sup>16</sup> PROSA, Programa de Soporte a la Autoayuda de Personas Seropositivas, ONG con sede en Lima.

*Yo he asistido dos veces a un curso de Vía Libre sobre derechos de PVVS<sup>17</sup> y ahí te empapas más de información. Creo que te dejan más información las ONGs. Digamos que Impacta, Vía Libre y uno que otro. Es ahí donde puedes recepcionar bastante información. Me parece que las ONGs sí están más aptas para dar información (HSH, grupo focal).*

Las organizaciones comunitarias de mayor envergadura cuentan a menudo con la colaboración de profesionales de salud y de especialistas de otras áreas (educadores, abogados, asistentes(as) sociales, etc.) Estos espacios sirven también para brindar información a familiares y amigos de las personas con VIH, a veces a iniciativa de éstas: *Tengo un familiar que tiene VIH y a mí me invitaba cuando yo no sabía que tenía [VIH] (HSH, grupo focal).*

Pero cabe también reconocer los límites de esta metodología de educación y transmisión de información. Estos límites tienen a veces relación con reservas que pueden tener algunas personas para, por ejemplo, expresarse y hacer preguntas en público. Para el personal de salud, si bien las reuniones de capacitación son útiles, la interacción personalizada con los(as) pacientes sigue siendo el mejor mecanismo para atender las necesidades de información:

*Otras opciones son charlas, que a veces las hacemos acá. Hay dudas también entre las personas que escuchan, pero es muy puntual, no hay mucha interacción. No hay capacidad de apertura a otras cosas: cómo estás en tu día a día, cómo comes, cómo practicas el acto sexual, que métodos usas, cosas así, que podrían ser mejor trabajadas en grupos pequeños, quizás con una enfermera (Médico).*

Los grupos de ayuda mutua pueden servir también como fuente de información a un nivel comunitario más amplio, desarrollando formas de proyección social. Apreciamos esto en Cañete, donde, según lo señalado por los participantes en el estudio, habría una notable escasez de información sobre Sida:

*Nosotros mismos damos información... todos nosotros estamos en internet, y a través de las publicaciones que traemos: los libros, revistas, folletos. Damos publicaciones, [también afiches] para que peguen en las bibliotecas, en algunos centros... Ponemos así en colegios, pegamos afiches, regalamos folletos... así, cositas; revistas a los profesores que nos solicitan, a los periodistas. Vienen a buscarnos: “¿Tienes folletos?, ¿tienes esto?”... hasta los promotores de salud vienen a pedirnos: “Si no tienes nada, ¿qué vamos a publicar? ¿qué vamos a poner?”, dicen ellos (HSH, grupo focal, GAM en Cañete).*

---

<sup>17</sup> PVVS, Persona viviendo con VIH/Sida, sigla comúnmente empleada en el ámbito de las iniciativas de atención y control de la epidemia, y entre las mismas personas con VIH.

La confidencialidad es especialmente valorada entre los miembros de los grupos de ayuda mutua. También aquí se presenta la figura del mantenimiento de la incertidumbre “hacia afuera”: *Es difícil el poder comunicarlo, el poder compartirlo* (HSH, grupo focal).

*En el interior de un GAM es más fluida la cosa, pero, ojo: tú sabes que yo tengo [VIH], él sabe que yo tengo, pero de acá del grupito del GAM para afuera nadie sabe... nosotros damos información, damos ayuda, pero no puede enterarse el resto de que tú estás dando información. Siempre las cosas íntimas del GAM se quedan en el GAM* (HSH, grupo focal).

En el plano del soporte social y emocional, los grupos de ayuda mutua sirven también como espacios diferenciados de interacción que contribuyen al bienestar de las personas con VIH proporcionando un contexto de desenvolvimiento social y de relajamiento de tensiones: *Tocamos temas sobre VIH (...) [Pero] también ideas para distraernos... invitaciones, reuniones así de amigos, o un cumpleaños, o una fiesta... que sirven para distraerse un poco* (HSH, grupo focal, GAM en Cañete).

#### **4.3.4 Personas e instituciones llamadas a brindar información**

Preguntamos a los participantes en el estudio sobre las personas e instituciones que, a su entender, deberían desempeñar los roles más activos como fuentes de información sobre Sida. Además de los educadores y comunicadores, nos mencionaron la necesidad de que la difusión de información parta de mecanismos institucionales públicos, privados y de la sociedad civil, poniendo énfasis en la responsabilidad que le compete a los organismos estatales: *El Estado, a través del Ministerio de Salud... el que tiene más responsabilidad es el Estado* (HSH, grupo focal). Junto a las instituciones de salud, se menciona mucho también la participación de las ONGs: *El hospital... aparte, hay organizaciones que también lo hacen [brindan información], hay campañas* (Mariana, madre con VIH, entrevista).

*El Ministerio de Salud, el Ministerio de Educación, las ONGs, los educadores, los medios de comunicación. Los promotores de salud de las ONGs o centros de salud que trabajan con VIH deberían conversar con el Ministerio de Educación quizás, para que impartan políticas de educación... y que informen con más detalle sobre el VIH en los colegios... porque no hay. Uno, es el prejuicio que tienen. Otro, es el que no ha habido alguien que levante su voz... para exigir* (Juan, HSH).

Algunos individuos con VIH ponen de relieve el rol que deben desempeñar los propios afectados por la infección como difusores de información de utilidad para sus

pares, dada la experiencia que van acumulando tanto individualmente como en tanto grupos organizados: *Para mí, no es necesario que sea un profesional [quien] dé las charlas, porque nosotros también podemos ser, las mismas madres* (Juana, madre con VIH). *Las personas que tienen la enfermedad [deben brindar información], porque ya lo tienen... ya conocen y entienden* (Marcelina, recién diagnosticada con VIH).

*A través de los grupos de apoyo mutuo, las ONGs.* [Moderador: Los mismos pacientes deberían tener un rol activo] *Claro. No es necesario que sea profesional ni que haya estudiado... al menos, que sea una persona que haya pasado por esta experiencia, o que conozca la raíz de toda la enfermedad [y que] pueda dar información. En los primeros años he buscado que saber, que conocer, aprender muchas cosas... y aprender a vivir sobre todo, y sé muchas cosas de esta enfermedad. No es necesario que haya estudiado, pero sí lo sé* [Moderador: En el camino vas aprendiendo] *Sí, en el camino voy aprendiendo... experiencia sobre todo* (HSH, grupo focal, GAM en Cañete).

#### 4.3.5 Servicios de bibliotecas y otros centros de información

Tenemos conocimiento de la existencia en Lima de unas pocas bibliotecas especializadas en Sida o en temas relacionados, con recursos dirigidos a personas con VIH<sup>18</sup>. Algunas, las que cuentan con las mejores colecciones y fuentes de información, funcionan al interior de ONGs. Hay también organizaciones comunitarias que cuentan con pequeñas colecciones especializadas. Sabemos además de la existencia de información sobre VIH en bibliotecas de centros de enseñanza superior de carreras ligadas a la salud, de instituciones públicas y de organismos internacionales, que atienden sobre todo a profesionales y académicos.

En hospitales o clínicas hay a veces pequeñas bibliotecas médicas con información sobre VIH, aunque éstas últimas suelen atender principalmente al personal de salud. En todos estos casos, los servicios de información tienen un alcance más bien limitado, tanto por las características de los usuarios a los que están dirigidos los servicios, cuando se trata de estudiantes o profesionales de salud, como por el ámbito de acción y la cobertura, en el caso de las ONGs y las organizaciones comunitarias.

Los datos recogidos en este estudio nos llevan a afirmar que los servicios de bibliotecas u otros centros de información suelen ser poco conocidos e infrautilizados:

<sup>18</sup> Una evaluación realizada en Lima en el año 2004, en el marco de un evento sobre bibliotecas especializadas, mostró que los centros de documentación de las asociaciones Vía Libre e Impacta Salud y Educación cuentan con los mayores y mejores recursos dirigidos a pacientes con VIH. Si bien hay otros centros importantes de información sobre Sida, éstos últimos se enfocarían más en temas de prevención, mientras que los primeros abordan asuntos como atención médica, tratamientos e investigación.

*Debería haber [servicios de bibliotecas], pero difícilmente... Seguramente hay información, o la hay muy poca... (Juan, HSH, entrevista). Hay bien pocas [bibliotecas especializadas en VIH], son contaditas: la de Impacta, la de Vía Libre, la de PROSA y... no conozco otra más (Mario, HSH, entrevista).*

Si bien hay en general poco conocimiento de la disponibilidad de bibliotecas, hay también casos en los que las personas pueden echar mano de colecciones particulares:

*Yo, biblioteca exactamente, no. Tengo un tío que trabaja en el INS<sup>19</sup> y... tiene material de información... Un día rebusqué sus cajones y encontré... un libro así pues, grueso, de pura información de VIH y así, una colección particular. Lo que hice fue... como no tenía plata, y dije: “¿Cómo hago, cómo hago?”, y un día me fui y le dije: “Tío, necesito este libro”, y me dijo: “Estás estudiando”. “No –le dije-, quiero informarme”. “Te lo regalo”, me dijo... y al que quiere, ya pues le doy su fotocopia... he recurrido por curiosidad, me he chocado con esas cosas (HSH, grupo focal).*

Notamos en algunos(as) participantes en el estudio la percepción de que, en general, las bibliotecas carecen de información sobre VIH o que tienen muy poca. Estas percepciones nacen a veces de expectativas formadas con anterioridad, pero también de experiencias negativas en acercamientos previos a los servicios bibliotecarios: *Sí he buscado antes [información en bibliotecas], sí, claro, en el instituto o cuando pedían temas de investigación... pero era lo básico no más... “¿Qué es el Sida?”... no te van a hablar sobre retrovirales... (Alberto, HSH, entrevista).*

*Hasta en las mismas universidades... Por ejemplo, un día me fui a la biblioteca de [una universidad] con mi amigo que es médico... y [él] le dijo: “Quiero información sobre enfermedades tropicales”, y yo le digo: “Pídele uno de VIH”... Y no... ¡No tenía! Entonces sus alumnos, le digo, y los chicos que estudian medicina, estomatología, enfermería, obstetricia... ¿Cómo se informan?, a dónde se van si es que no tienen [información sobre VIH] (idem).*

*Me interesó saber sobre la medicina que me daban: qué composición tenía y ver detalles, inclusive advertencias y riesgos, [lo que] podía ocasionar en mi salud. Como no lo sabía, tenía que asistir a los médicos, a las publicaciones científicas... inclusive tuve la osadía de visitar la biblioteca [de una ONG] y algunas cosas encontré y otras no, otras las encontré vía internet (Manuel, HSH).*

En comparación con los servicios de información de bibliotecas, internet aparece como una fuente algo más accesible a los ojos de varias de personas en nuestro estudio. Donde no hay bibliotecas disponibles, se piensa en internet como una alternativa viable:

---

<sup>19</sup> INS, Instituto Nacional de Salud, organismo del Ministerio de Salud especializado en investigación.



*Yo normalmente siempre utilizo el internet, que me parece que es lo más rápido y lo más avanzado, porque de ahí a la biblioteca, que te den o te faciliten algo... prefiero hacerlo por internet (HSH, grupo focal). No, no hay ninguna [biblioteca con información sobre VIH]. Recién la biblioteca virtual que se va a inaugurar... le he pedido yo al alcalde de la provincia que ponga una página sobre VIH, y me ha dicho que la va a poner (HSH, grupo focal, GAM en Cañete).*

La escasa utilización de los servicios de bibliotecas tiene relación con el miedo a la discriminación: *Lo que pasa es que las personas no entran o no solicitan esa información [en las bibliotecas] por temor. Ese es el problema, más que todo por temor (HSH, grupo focal) (este punto es analizado en la sección dedicada a las barreras para el acceso a la información). En otros casos, el poco uso de bibliotecas suele ser explicado por un escaso hábito de lectura, por la poca familiaridad con estos servicios, o por la falta de tiempo: La mayoría pues no te va a buscar un libro para informarse... pocas personas se interesan en leer (Juan, HSH). Ir uno a [una] biblioteca, difícilmente... Hay personas que tienen poco tiempo para ir... uno trabaja o a veces estudia, o están en otras cosas (idem). [A las bibliotecas les faltaría] hacerse conocer... Aparte, en nuestro país no es muy común ir a bibliotecas... no solo para pacientes con VIH, sino en general (Médica).*

Sin embargo, en el grupo de ayuda mutua de Cañete hemos notado un intento activo de buscar información de manera colectiva recurriendo a servicios bibliotecarios de información: *Hemos ido [personas del GAM] hasta la biblioteca... a Lima (HSH, grupo focal, GAM en Cañete). Una mujer, también de Cañete, quien nunca tuvo acercamientos a servicios bibliotecarios de información, se expresó en el mismo sentido: Yo no voy a las bibliotecas... pero, si tú me dices que ahí puedo ir a buscar [información sobre VIH], yo iría (Marcelina, recién diagnosticada con VIH).*

Hay algunos temas particularmente íntimos o sensibles que a los pacientes les cuesta tratar con el personal de salud cuando no se ha formado aún una relación de confianza. En estos casos la búsqueda de confidencialidad puede conducir a los a documentarse por su cuenta. Esto bien podría ser explotado por las bibliotecas:

*Hay cosas específicas que a veces busca la persona, porque a veces no sabe si se ha contagiado de chancro o de gonorrea, o de repente ya tiene sífilis y a veces quiere*

[saber], pero tiene temor, y no le cuenta todo al médico. De repente ya lleva una enfermedad por dentro, aparte del VIH [Entrevistador: Primero buscan información por su cuenta] Lógico, por su cuenta (Manuel, HSH).

#### 4.3.6 Propuestas para los servicios bibliotecarios de información

Solicitamos a los participantes sus opiniones y recomendaciones sobre aquello que los servicios de información formalmente establecidos en bibliotecas y otros centros de información deberían tomar en cuenta para adecuarse a las necesidades de las personas con VIH. Un aspecto resaltado fue la necesidad de que los servicios bibliotecarios se muestren más proactivos, promocionando sus fuentes de información e “invitando” a los potenciales usuarios a hacer uso de los servicios:

*Pero si la misma biblioteca... o el director de la biblioteca fuese más inteligente y diera la información a todo el Perú o saliese la información en los medios de comunicación diciendo que se pueden informar todas las personas sobre el VIH y todas esas cosas, sería mucho mejor. Toda la gente querría ir a informarse porque están invitando* (HSH, grupo focal).

La organización de las fuentes debería guardar relación con la trayectoria que las personas con VIH atraviesan en el curso de la infección y con las etapas que se van sucediendo en sus vidas: *Una biblioteca podría presentar información [sobre] cómo vivir con VIH, qué cambios en la vida va a tener una persona, cómo debe tener una buena alimentación, información sobre protección sexual* (Médico).

*Yo creo que debería estar seleccionado [refiriéndose a la colección], por ejemplo, desde el diagnóstico, más o menos la evolución natural del virus, tal vez... y, bueno, la etapa de VIH/Sida, los tratamientos, las posibilidades.* [Entrevistador: Que la información tenga que ver con las etapas] *El proceso natural, la etapa de Sida, tratamientos, esquemas y todas esas cosas, porque a la gente le va interesar* (Martín, HSH).

Además, se menciona la conveniencia de contar con fuentes que ayuden en la parte emocional, como los testimonios de vida de otras personas con VIH: *Tal vez una sección donde digan experiencias, ¿no?, experiencias de algunas personas* (Martín, HSH). Otras recomendaciones apuntan a los recursos de información en las bibliotecas: *Debería haber folletos, manuales... hay estudios de revistas especializadas* (Manuel, HSH). De manera reiterada, se resalta la sencillez y simplicidad del material que a muchos les gustaría encontrar: *Folletos... información así, simple, que se puede extraer, ¿no?, algo sencillo. No un libro, no, [sino] información básica, así como lo que te dan acá... folletitos chiquitos, con dibujitos. [Y] revistas... con información más simplificada... más fácil de entender* (Alberto, HSH). *Las revistas graficadas... te atrae,*

*entonces ves más. En cambio, pones un libro con un montón de letritas, no vas a entender, te vas a aburrir... lo dejas ahí. [Los materiales deberían tener] gráficos para que te atrape, te entretienes más y entiendes (HSH, grupo focal). En el mismo sentido, los recursos audiovisuales se perciben como de gran utilidad: Sería muy útil tener ayuda audiovisual, es más fácil de entender que un texto lleno de letras, una cosa audiovisual es más fácil de entender y recordar. Eso debería tener un servicio como la biblioteca, bastante didáctico (Enfermera).*

Se señala también que estos recursos deben guardar relación con los procesos que siguen las personas, tanto el de la misma infección como el de la atención de salud:

*Algo importante también son las guías de atención preparadas por el personal [de salud], guías de atención o de seguimiento, no tan largos, no tan extensos... Folletos que puedan hacer que el paciente entienda que el virus no es una infección mortal, que es controlable... con bastantes gráficos, el gran problema es que se enredan con las cifras y resultados de laboratorio (Médico).*

En Cañete, donde se acusa una escasez más marcada de fuentes, además de la ausencia de servicios de información sobre Sida, notamos una percepción del potencial de las bibliotecas como fuentes que podrían ser de gran utilidad: *Las bibliotecas [deberían tener] pues, un espacio, ¿no?, sobre VIH/Sida, sobre todo lo que se opina en el Perú y en el extranjero, trabajos de investigación sobre... las [infecciones] oportunistas. Porque muchas veces se desconoce (HSH, grupo focal, GAM en Cañete).*

La actitud y la competencia del personal encargado de los servicios son aspectos importantes a tomarse en cuenta: *Depende del trato de la persona, del bibliotecario (HSH, grupo focal). Este personal debe estar capacitado en el tema: Tiene que ser una persona que sepa la que te atienda, no te digo un profesional médico, no, sino que tenga un conocimiento. Si es información de VIH, tiene que ser una persona que esté empapada [de] información básica sobre VIH (Martín, HSH).*

La información podría brindarse, además, de formas que involucren no solo la entrega de material documental, sino además la interacción y el trato personalizado: *Que [se] dé información a través del diálogo... que se interactúe (Juana, madre con VIH). Un esfuerzo de este tipo podría tomar la forma de un servicio de consejería: Aconsejarnos, nada más, pues... porque hay días que uno se siente mal, amanece sin ánimos, pero hay días que no (Marcelina, recién diagnosticada con VIH). Considerando*

el tema de la falta de familiaridad con la lectura, un servicio basado en la comunicación interpersonal podría ser especialmente útil: *Hay muchachos que no les gusta la lectura, y hay otros medios para llegar a ellos. Tal vez el diálogo, de los psicólogos, los terapeutas, las asistentes sociales. Ellos [estos pacientes] quieren recibir la información, pero no quieren leer nada, ¿no?* (Manuel, HSH).

Se menciona también la conveniencia de que las bibliotecas aprovechen las tecnologías de información y comunicación: *Deberían tener... información actualizada y... que sea más accesible, o sea, puedes buscar información a través de computadoras* (Alberto, HSH). En atención a la necesidad de aprovechar los recursos tecnológicos, podemos volver sobre el tema de la consejería, pues se resalta la importancia de la interacción y la posibilidad de que las personas con VIH puedan realizar consultas y obtener respuestas. Siendo el caso que las bibliotecas cuentan normalmente con fuentes seleccionadas y confiables, tenemos aquí un aspecto en el que bien podrían los servicios de información colaborar con el trabajo de información y educación que realiza el personal de salud: *Hacerlos [los servicios] más atractivos a los pacientes. De repente internet... poner disponibles máquinas para que ellos entren y... busquen información más clara... a mucha gente le cuesta leer* (Enfermera).

[Las bibliotecas] *deberían tener en cuenta un servicio de información tanto virtual como presencial. Por ejemplo, la creación de un blog en el cual [los(as) pacientes] puedan colocar problemas, que tengan un “nick”... consultas que puedan hacer sin necesidad de venir a consulta, eso puede ayudar* (Médico).

Otras formas de acercar los servicios bibliotecarios a las personas con VIH serían la implementación de pequeñas colecciones y el ofrecimiento de recursos tecnológicos bajo un sistema de autoservicio, por lo menos parcial, para minimizar las intermediaciones, tomando en cuenta las reservas personales que podrían limitar el acceso a las fuentes:

[Se debería] *poner... una especie de pequeña biblioteca donde la persona pueda acceder a información, donde cualquiera pueda entrar sin decir: “Oye, yo soy una persona con VIH”. Una biblioteca que tenga material para ellos, también una computadora, revistas, y que tengan todo, y que en grupo puedan participar ¡Sería excelente! Que tú mismo busques tu información. Como el colegio, la universidad, tú haces tu investigación, es muy distinto a que otro te haga la tarea* (Médica).

El tema de la confidencialidad vuelve a aflorar aquí como un aspecto importante a ser considerado en estos servicios de información. El testimonio de Rocío, por

ejemplo, es particularmente ilustrativo de las diversas maneras en que puede ser abordado este asunto:

*Líneas gratuitas, explicar a dónde pueden ir, y explicar que si van a ese lugar pueden poner otro nombre y tener un código... [Entrevistador: Ah, es importante la confidencialidad] Totalmente, porque eso abre al paciente... hasta que suelte su nombre... le das seguridad y le dices: "No estás solo y tienes toda esa información que ves en los libros, tienes este correo de ayuda, esta línea es gratuita, tienes este teléfono"... y decir: "¿Tienes preguntas?" Total discreción. Esas palabras nos encantan a nosotros, no sé por qué... sabemos que no van a soltar, ¿no? (Rocío, madre con VIH).*

Los temas sociales relacionados con el VIH vuelven a aparecer, por ejemplo, cuando se hace evidente un interés por recursos para combatir la discriminación: *Debe haber un tema... de denuncias... para los malos, para las personas que te discriminan, y eso lo tienen que difundir (idem).*

Las recomendaciones presentadas en este apartado se complementan con las que pacientes y profesionales de salud nos formularon cuando exploramos también sus expectativas para un servicio de información en internet dirigido a pacientes, que veremos más adelante.

#### 4.4 Barreras para el acceso a la información y para su utilización

Numerosas barreras dificultan la circulación de la información sobre el VIH. En un primer nivel, estos obstáculos se presentan en un plano amplio que involucra a la sociedad en general. A este nivel, la información sobre Sida suele ser insuficiente, algunas veces inexacta, y rodeada con frecuencia de un aura de prejuicios. A pesar de las iniciativas de información y educación de las ONGs, el Estado, u otros programas de prevención y control del Sida, el desconocimiento y la percepción social sobre el Sida guardan relación con imágenes estereotipadas y mensajes a menudo erróneos que, amplificados por algunos medios masivos de comunicación, se van sedimentando en el imaginario colectivo.

Muchos de los participantes en nuestro estudio perciben que los medios de comunicación tradicionales, como la televisión, la radio y los periódicos, no estarían tratando de manera adecuada o suficiente de la información sobre VIH. El sesgo sensacionalista y ciertos intereses particulares serían aquí los factores más relevantes de la problemática:

*La falta de continuidad en la transmisión de esa información a través de los medios de comunicación... O sea, si hubieran constantemente spots... Por ejemplo, tú ves solamente por el día de la lucha mundial contra el Sida... se lanzan spots, pero yo creo que eso debería ser más constante. Los medios de comunicación tienen sus propios intereses, sus propias prioridades, y el VIH como que... a no ser que sea algo alarmante, algo... escandaloso, [recién] les llama la atención para tratarlos. Solamente sale información sobre VIH cuando alguna persona de la farándula [tiene VIH]. Pero no es que sale alguien para explicar, informar (Juan, HSH).*

##### 4.4.1 Luces y sombras en la información dirigida a personas con VIH

Las percepciones son sumamente variables con respecto a la información sobre VIH que usan o necesitan quienes viven con la infección. Aludiendo frecuentemente a internet, hay quienes señalan que hay mucha información disponible, mientras que para otros es poca y de difícil acceso. Algunos perciben que, aún habiendo información disponible, no siempre es buscada activamente: *Si esa información no te la dan, tú no la vas a buscar... a menos que te toque vivir la experiencia, o alguien cercano a ti, para que recién busques información. Si no, no lo haces (Mario, HSH). Yo digo que ahora hay información... para todo tipo, pero a veces la gente no quiere ni escuchar, no busca que interesarse de esas informaciones (HSH, grupo focal, GAM en Cañete).*

Se debe tener presente que persisten en Perú notables brechas socioeconómicas e inequidades en el acceso a los servicios de salud. Estas inequidades juegan un rol muchas veces decisivo en lo que respecta al acceso a la información y a las barreras para su utilización: *Muchos no tienen acceso a internet, ni tampoco tienen acceso a centros de salud básica, ni a grupos de ayuda... es algo que les dificulta mucho* (Médico). *Yo creo que la parte económica puede ser [una limitación]... no tener los recursos necesarios para ir a los hospitales o a ONGs* (HSH, grupo focal).

Otros problemas tienen que ver más con las profundas disparidades que existen entre zonas urbanas y rurales, o entre la ciudad de Lima y las provincias del interior del país: *A través de Lima la información es mayor... A nivel de acá, de provincia, de distrito, siempre la información llega menos... por lo que la gente está bastante desinformada* (HSH, grupo focal, GAM en Cañete). *Realmente falta información... más que todo en provincia...* (ídem).

Pero, además de los factores estructurales y socioeconómicos, existen numerosas barreras que entran en el terreno de los aspectos culturales, los factores individuales, o incluso las características de la información misma. Iremos analizando estos puntos en este capítulo.

Notamos que, sobre todo en los momentos iniciales post diagnóstico, las barreras para el acceso a la información pueden no ser suficientemente visibles. Entonces, la misma falta de información lleva a que los obstáculos que impiden acceder a ella no sean apreciados. Una mujer diagnosticada recientemente, por ejemplo, no supo qué responder cuando se le preguntó sobre los problemas que pudo haber afrontado para acceder a la información.

Muchas personas con VIH perciben que la información es insuficiente, o que existe pero no tiene la difusión que debería tener. Tenemos entonces, escasez por un lado, y barreras que limitan la circulación y diseminación de la información, por otro: *Hay bastante información, la cosa es buscarla. Hay información, solamente que no llega como debería de llegar* (Mario, HSH).

El desconocimiento de las fuentes de información puede ser mayor en ciertos contextos, aunque esta carencia se puede reducir apelando a mecanismos como la

organización de las personas afectadas, como fue ocurriendo paulatinamente, por ejemplo, en el caso del grupo de ayuda mutua cañetano: *A los comienzos teníamos bastante dificultad porque desconocíamos las instituciones, desconocíamos a las personas... con quién dirigir[nos]... Pero, pasado ahorita ya el tiempo, ya ha cambiado todo. Ya conocimos ONGs... también conocimos a personal de salud... y ya tenemos mayor [conocimiento] (HSH, grupo focal, GAM en Cañete).*

A pesar de que muchas instituciones de salud y organizaciones comunitarias implementan programas de información y educación, algunas personas tienen la impresión de que estas iniciativas son aún insuficientes, y proponen la creación de más espacios para el intercambio de información. Si bien, como mencionábamos anteriormente, el personal de salud constituye la mayor fuente de información para sus pacientes, muchos desearían tener recursos complementarios: *En el hospital o en la ONG... yo creo que debe haber un círculo... una reunión... sacar revistas, para tener más información de las comidas: qué podemos comer, o qué debemos comer para estar más sanos (HSH, grupo focal).*

*Debe haber [más fuentes de información]... porque acá a veces al doctor le quitas mucho tiempo... tiene que atender a otros pacientes. No hay un lugar donde te digan: “Tienes que comer esto”, no hay, o no sé si habrá, porque la psicóloga no va saber qué debo comer, o la asistente [social] (HSH, grupo focal).*

Otro aspecto, mencionado con anterioridad, pero pertinente a lo tratado en este capítulo, es el de la rapidez con que se produce y desactualiza la información sobre Sida, especialmente en el caso de los contenidos relacionados con el tratamiento:

*Pero si yo te dijera que hay suficiente [información] te estaría mintiendo, porque eso evoluciona y cada día sale [algo] nuevo, nuevas cosas, nuevas cosas (...) Al mes o a los dos meses esa información ya es obsoleta. Y eso se está renovando a cada rato, o sea tienes que estar leyendo constantemente respecto a VIH. [Entrevistador: Es importante entonces la actualización, la actualidad]. Así es, me quitaste la palabra de la boca (Mario, HSH).*

Señalamos también que las mismas fuentes de información pueden ser un factor limitante, principalmente cuando los contenidos ofrecidos no son los idóneos para la persona que los necesita o solicita. Es el caso de, por ejemplo, las diferencias en la “calidad” de la información brindada por personal de salud no especializado en Sida, en comparación con la información que puede dar el personal capacitado y con experiencia. En ciertos contextos no especializados en VIH puede ocurrir que el



personal de salud no maneje a cabalidad la información que necesitan sus pacientes: *El médico que me atendió, sinceramente no sabía nada. Me dijo lo que yo tenía, [pero] no me dijo lo que tengo que hacer, ni lo que yo quiero saber, nada, de hachazo nada más me dijo* (HSH, grupo focal).

*A veces es más frecuente que primero pregunten al personal de salud... y el problema es que, a pesar que hay mucha información, [el personal de salud] quizás no está enterado. Entonces eso es un problema, porque a pesar que recurren a un centro de salud, el personal no está tan bien informado y... puede darle una mala información probablemente* (Enfermera).

*Por ejemplo, él [señala a otro participante en el grupo focal] fue a sacar su prueba y le salió VIH. [Le dijeron]: “Sabe qué, acá está su prueba, aquí no hay tratamiento”. ¡Cómo le van a decir eso!... Deben decirte: “Mira, acá no hay tratamiento, pero hay un lugar... toma la dirección”* (Hombre bisexual, grupo focal con HSH).

A veces, las personas con VIH se ven expuestas también a mensajes que, de ser asimilados, puede afectar negativamente su salud física o emocional. La falta de información o la información incorrecta en el entorno pueden llegar a influenciar decisiones de salud, como abandonar el tratamiento:

*Vienen influenciados por otro tipo de personas. Por ejemplo, tengo experiencia de personas que han dejado el tratamiento por motivos religiosos, o por influencia de la propia pareja o de la familia. No han tomado el tratamiento o lo han dejado... o tienes una persona allegada que le dice: “Dios te va a salvar, te va a curar, la fuerza de Dios está en ti...”* (Enfermera).

También en internet es posible encontrar información incorrecta, perjudicial o tendenciosa. Tanto esto, como las maneras en que las personas con VIH afrontan este riesgo potencial, será desarrollado con mayor profundidad en el capítulo dedicado a la información de internet dirigida a pacientes con VIH.

Hay, además, información sobre tratamientos con un sesgo hacia intereses comerciales, como la que brindan algunas compañías farmacéuticas para acrecentar la venta de medicamentos. El sesgo comercial alcanza a veces extremos peligrosos, incluso reñidos con la ley, como ocurre cuando se ofrecen “curas” milagrosas o terapias cuya efectividad y seguridad no han sido rigurosamente demostradas.

#### **4.4.2 Homofobia, miedo y discriminación**

Como hemos señalado ya, la mayoría de los casos de VIH reportados en Perú corresponden a hombres que tienen sexo con hombres (HSH) y a individuos

transgénero<sup>20</sup>. Las prácticas sexuales y la conducta social de estas personas, sobre todo cuando muestran rasgos afeminados de conducta, son con mucha frecuencia reprobados en la sociedad. Principalmente en el caso de los hombres, la homofobia se encuentra entre una de las barreras que afectan el acceso a información sobre Sida. El hecho de que en Perú tengamos una epidemia “concentrada”<sup>21</sup> en la población de HSH es uno de los factores que llevan a que persista en el imaginario colectivo una fuerte asociación entre el Sida y los homosexuales, a pesar de que los patrones epidemiológicos vienen cambiando, y de que se sepa que cualquier persona puede contraer la infección por VIH.

Uno de nuestros entrevistados participa en campañas informativas sobre el Sida a nivel comunitario. Su relato es particularmente ilustrativo de cómo puede operar la homofobia limitando el acceso a información sobre Sida: *Si una persona gay va a dar información [sobre Sida] a cualquier persona “X”. Se acerca un patán, un homofóbico y le dice: “Tienes conocimiento de la enfermedad... oye, maricón de miércoles o sidoso, o cualquier pachotada así (HSH, grupo focal).*

La discriminación se sostiene en la falta de información, principalmente sobre las vías de transmisión del VIH. Esta falta de información hace que se generen temores infundados ante posibles contagios, pero también lleva a que las personas con VIH se vean privadas del soporte social a nivel comunitario. Esto conduce a situaciones difíciles, sobre todo para los niños: *Un niño en mi barrio tiene Sida... y estudia. Al chiquito los familiares de ese colegio lo discriminan, no quieren que estudie, no lo mezclan con ellos [con otros niños]. Ignorancia al cien por ciento (HSH, grupo focal). Se discrimina por falta de información, porque no conoces del tema. Al inicio se discriminaba porque incluso [si] tú tenías [VIH], ni siquiera te tocaban, porque no tenían la información (Mario, HSH).*

*Mis hijitos son [VIH] negativos en sus análisis, y yo tengo un vecino que los detesta cuando juegan con su hijito, [le dice]: “no juegues con ese chiquito que tiene Sida”, y mi hijito viene y dice: “Mamá, dice que tengo Sida”. –“No, hijito, tú no tienes, yo tengo, tú no”, -“Mamá, ¿por qué me detesta la gente?, no conversan con nosotros, nos tienen como asco...” Nosotros vivimos como mal mirados por la gente, nos rechazan... mi hijita ya se da cuenta... (Paula, madre con VIH).*

---

<sup>20</sup> En el Perú la mayoría de las infecciones ocurre entre HSH, a diferencia de otros países, donde la epidemia afecta principalmente a personas heterosexuales, como en el África al Sur del Sahara; a usuarios de drogas inyectables, como ocurre en algunos países asiáticos; o a trabajadoras del sexo comercial.

<sup>21</sup> La Organización Mundial de la Salud distingue entre epidemias concentradas y epidemias generalizadas.

Esto hace que la circulación de información se vea limitada por el miedo de las propias personas con VIH a ser discriminadas también en las relaciones interpersonales entre miembros de la comunidad: *Tú no le vas a decir a tu amigo, a tu vecino: “Oye, compadre, ¿sabes algo, quién te puede ayudar para tal cosa? Imposible, es difícil* (HSH, grupo focal). Al ser internalizado, el temor a ser discriminado funciona como una barrera a priori que limita el acceso y la búsqueda de información. Pero este temor se funda con frecuencia en situaciones reales de discriminación en muchos ámbitos de desenvolvimiento social, incluyendo los servicios de salud:

*Ya me estaba atendiendo acá [en la clínica de la ONG], y el doctor me manda a hacer unos exámenes y me voy al centro de salud [de] donde yo vivo. La atención era a las 8, llego a las 8, y una señorita me dice: “Yo no atiendo ahorita”. Llego las 8:30, llego las 9, nadie me atendía. Todos entraban y salían del laboratorio y nadie me atendía, y justo sale un médico de infectología y me dice: “¿Qué es lo que buscas, joven?”, me dice. “Vengo a hacerme... un hemograma completo”. - “¿Y por qué te mandan a hacer un hemograma completo?”, me dice. “Ah, por que tengo VIH”. - “Ah, ya” (...) Entró, salí, y paso media hora más y nadie me atendía (HSH, grupo focal).*

Pero esta persona manejaba información previa sobre sus derechos como usuario de servicios de salud, lo cual le valió para manejarse en la situación:

*Y como tú ya estas con información, sabes tus derechos, ya sabes a donde recurrir... Yo estaba más de dos horas sentado ahí y nadie me atendía. Así que yo bajé y pregunto: “¿Dónde está el director del centro de salud?”... No me dejaron siquiera acercarme a la puerta de la oficina del director de la posta. Se pusieron las pilas y me trataron como rey. Y otras personas que no saben, se aburren y se van, no los atienden y se van (HSH, grupo focal).*

Como podemos apreciar, la información sobre derechos previamente asimilada es de gran utilidad para las personas con VIH al momento de hacerle frente a situaciones de discriminación: *Ahora yo me defiendo... digo: “Yo tengo un abogado”. Mentira, no tengo ningún abogado, pero yo sé que me puedo defender, ¿no?. Yo le hice un juicio a un hospital (Rocío, madre con VIH).* Pero, en otras ocasiones, cuando el conocimiento sobre derechos es escaso, las experiencias de discriminación pueden tener un fuerte impacto emocional en los individuos con VIH. Ocurre entonces que el miedo a la discriminación se suma a un deterioro de la autestima, frenando o inhibiendo ambos la búsqueda activa de información: *Las enfermeras, hay doctores también... sale tu diagnóstico y te cambian la cara. [Entrevistador: ¿La atención no es igual?] Sí, y eso te duele bastante... ya no te tratan mejor (Marcelina, recién diagnosticada con VIH). Hay personas que te discriminan y te insultan y te dicen muchas cosas. A veces una*

*persona... lo toma mal, se lo toma a pecho y tiende a caerse... Ya no buscan más informarse, conocer, saber... Eso choca... en la mente de uno... (HSH, grupo focal).*

Cuando la discriminación ocurre en los propios servicios de salud, esto determina no solo una mala calidad de atención, sino también que se limite el acceso a la información: *Más comunicación. Les falta ahorita que hay puras practicantes y te tratan mal y no son igual. A veces nosotros nos decepcionamos por ellas (Juana, madre con VIH). Algunas estadísticas... no [las solicitó por la] dificultad para preguntar... cual es el índice de mortalidad... si ha ido decreciendo, si sigue igual o está aumentando... datos específicos (Juan, HSH).*

*En los centros de salud hay gente muy linda, muy buena. Pero también gente muy “mala gracia”, que no tiene la ética profesional... Porque si una enfermera, un auxiliar o un médico esta ahí, es para atender a los demás, y para atenderlos con el mejor respeto y el mejor cariño... mínimo. Pero hay gente “mala gracia” y, lamentablemente, por esas razones mucha gente tiene el temor y el prejuicio de informarse más (HSH, grupo focal).*

La mala calidad de la atención que resulta de la discriminación en los servicios de salud se expresa en factores como el menor tiempo destinado al paciente y la poca o nula disposición del personal de salud para ofrecer la información y las explicaciones que la persona necesitaría:

*Muchas veces tienen el diagnóstico oculto... Obviamente el médico, la enfermera, saben, pero ellos no van a su zona cercana porque no quieren que [otros] sepan que están con VIH (...) Es un factor que determina: muchas veces hay gente [que] viene acá porque se ha sentido discriminada en los hospitales; en los centros de salud les hacen esperar hasta el final, los maltratan, etcétera. O sea, la discriminación es terrible... menos van a ir a buscar información, ayuda, porque son maltratados (Médica).*

*Muchas personas que vienen son... hombres que tienen relaciones hombres con hombres (...), y que en otros servicios de salud son discriminados. Desde que llegan y dicen que tienen VIH son atendidos al final, o son atendidos muy rápido. No se les presta la atención debida o se les presta atención de poca calidad. Eso influye en la cantidad de tiempo que se da al paciente, para los medicamentos, [en la explicación de] en qué consiste la enfermedad, cuánto tiempo tiene que pasar para que reciba el tratamiento... entonces no va a haber esta comunicación. La persona va a salir con muchas dudas, más dudas de las [que tenía cuando] entró a la consulta, y solo por saber que [la persona] tiene VIH... y si saben que esta persona es un HSH peor, [va a ser] mucho más marginado (Médico).*

Como vemos, el tema de la homofobia se interpenetra con el prejuicio relacionado con el VIH. De esta suerte, se van configurando situaciones de doble discriminación:

*Eso ocurre muy frecuentemente en los centros de salud, en grandes hospitales... donde supuestamente las personas ya están sensibilizadas. Incluso tengo pacientes que van al odontólogo, y si [éste] ve que tiene VIH, no les quiere atender. En vez de ayudar hace que empeore. La gente no recibe una atención adecuada, no recibe información porque se [le] discrimina por su opción sexual o por su enfermedad (ídem).*

Como señalábamos anteriormente, la relación del paciente con los servicios de salud resulta fundamental como fuente de información. Cuando la discriminación o el miedo a ella impiden que las personas se acerquen a los centros de atención, además de la amenaza que esto representa para la salud, se corta también una parte importante del flujo de información:

*A veces muchos son discriminados, son insultados, víctimas de burla. Muchos pacientes incluso dejan de tomar el tratamiento, se escapan, buscan otro sitio... se pierden y se desaparecen. Ha habido algunos casos [en los] que por ser víctimas de burla, discriminación, se han ido a otro lugar. [Entrevistador: Se ha perdido contacto con el servicio de salud] No solo con el servicio, sino con la familia (Enfermera).*

Este acceso a la atención y, por ende, a buena parte de la información sobre salud, podría verse también limitado o amenazado por los prejuicios, el miedo a la discriminación, o la posibilidad de que ésta se dé en otros contextos, como el ámbito laboral, por ejemplo:

*En mi trabajo he pedido permiso. Nadie sabe que tengo VIH. Solo digo que tengo tratamiento de diabetes cada quince días. Al ingeniero con quien trabajo ya le anticipo, pero él no sabe. [Moderador: ¿Y si se enteraran?] Creo que me van a discriminar (HSH, grupo focal).*

No obstante, si comparamos la situación actual con la de las primeras épocas de la epidemia, notamos algunos cambios en lo tocante a la discriminación:

*A mí se me han muerto tres parejas... En ese tiempo no había acceso a medicinas, nos botaban de los hospitales, de las clínicas. Las enfermeras, al abrir la historia y darse cuenta, se cubrían con guantes, con gorra. Había un rechazo general... era como tratar con una peste. Ahora ya no, ahora hay un trato de más humanidad. Se trata con más dignidad (Manuel, HSH).*

Hay quienes tratan de guardar ciertas reservas con respecto a la información sobre Sida, en el sentido de que tanto buscar información, como el mostrar estar informado sobre el Sida, pueden ser interpretados por terceras personas como “marcadores” por los cuales se puede relacionar a alguien con la infección. Una persona con VIH puede sentir temor *de informarse o decir yo adquirí esa información por que yo lo tengo* [el VIH] (HSH, grupo focal).

*En mi trabajo... me topo con personas que no tienen información de eso [sobre el VIH], y por el mismo hecho de no saber, discriminan. Pueden pensar, expresarse... "Sí, es un sidoso...". No se dan cuenta que hay alguien cerca ahí, alrededor de ellos, que esta viviendo con el VIH (...) Pero sigue viviendo y sigue haciendo sus cosas, trazando sus metas. [Entrevistador: Y, ¿qué has hecho cuando te has visto en una situación así...?] Lo he dejado pasar (Juan, HSH).*

Algunos prefieren no asistir a los grupos de ayuda mutua precisamente para evitar que otras personas del entorno social puedan inferir su condición de VIH positivos(as) a partir de su participación en estos espacios, perdiendo así la oportunidad de acceder a información valiosa y a redes de soporte social: *Ese programa [GAM]... sí, también en el barrio hay, pero son pocos, porque si uno [asiste, le pueden decir]: "Oye, VIH, sidoso"... ¡Qué voy a estar ahí! (HSH, grupo focal). Sí, hay personas [con VIH] que piensan: "Qué voy a estar al lado de [otras personas con VIH]..." (HSH, grupo focal). No, todavía no he participado de ningún grupo... sí conozco, pero no... no tocamos el tema [Entrevistador: Cada uno tiene sus reservas...] Claro, tienen sus reservas... y yo tengo las mías (Alberto, HSH). Tiene que haber reuniones... siempre, aunque hay gente que no asiste. Tal es mi caso: nunca he asistido acá, pues no me gustaría que me vean (Manuel, HSH). El temor y la vergüenza es notorio especialmente en comunidades relativamente pequeñas, como el distrito de Imperial en Cañete, donde es más fácil que circulen los comentarios sobre las personas:*

*Bastante discriminación a través de la información... Muchas personas tienen recelo de venir, de asistir a las charlas, a los seminarios o a los encuentros, porque [otros] piensan que ellos también tienen [VIH], ¿no?: "Si yo voy a esa reunión, van a decir que yo también tengo... y, qué vergüenza, ¿qué van a decir los otros?". Por ese "qué dirán", muchas veces viene la discriminación, ¿no?, el apartamiento de esas personas hacia los que estamos afectados. [Moderador: Y eso hace que las personas se queden sin saber] Por temor, por miedo... "Que me van a señalar, que me van a insultar", y a veces eso pasa... la discriminación es fuerte (HSH, grupo focal, GAM en Cañete).*

Las reservas personales y el temor a la discriminación suelen ir unidos a un sentimiento de vergüenza entre las personas con VIH por la percepción que pueden tener las demás personas ante esta condición de salud: *La gente guarda para sí como un secreto, tratando de no conocerse el uno al otro, ¿y eso qué significa?: que no hay una aceptación (Manuel, HSH). Esto define una situación compleja que limita aún más la capacidad de las personas para buscar activamente la información. Este sentimiento de vergüenza puede perdurar o permanecer latente por mucho tiempo, pero es particularmente notorio en los momentos iniciales post diagnóstico, aunque luego puede ir decreciendo con la consolidación de relaciones en las redes sociales y en el sistema de*

salud: *Al principio... uno tiene un poquito de vergüenza en consultar y preguntar... Pero ya a esta altura... cualquier duda que tengo voy a mi infectólogo, a mi sicólogo, a mi consejero... Voy, le pregunto las dudas que tengo* (HSH, grupo focal, GAM en Cañete).

La discriminación en el ámbito familiar es especialmente dolorosa, pues para muchos es éste precisamente el medio en el que esperarían encontrar mayor apoyo: *El enfermo, por ser enfermo, se siente mal; a veces la misma familia no te agarra, te tiene miedo* (Marcelina, recién diagnosticada con VIH). Esto podemos apreciarlo, por ejemplo, en un relato sobre marginación en el entorno familiar: *Yo solo sé que tenía ganas de vivir, competir por mi vida. Pero también sé que a veces quiero tirar todo, ¿me entiendes?, no porque quiero morirme, sino por la indiferencia* (Rocío, madre con VIH). Sin embargo, de serle negado el soporte familiar a la persona, la información sobre alternativas a las cuales recurrir puede ayudar a suplir la carencia:

*Tengo un hermano [que] sabe de mi diagnóstico. Le dije llorando... que me ayudara, y me dijo que “No, tú tienes Sida, tu te buscaste ese problema, ese es tu problema”, y yo me sentí mal porque es mi sangre, mi hermano, y me dolió bastante... le dije... que si él, siendo mi hermano, me ha rechazado, me ha discriminado así... ya con mi familia no cuento. Preferible cuento con personas extrañas. Ya, para qué, confié en ellas y me apoyan moralmente, y cuando, por ejemplo, mi niño necesita un medicamento... me voy a San Camilo, a Vía Libre. En mi familia nunca encuentro eso, porque no quieren saber del tema, pues. Para ellos esta enfermedad es una peste que, “si te toco, me contagias” (...) Él sabe, ya le ha dicho a mi familia, [y] nadie viene a visitarnos. Ni me va ni me viene. La cosa es que yo soy feliz con mis hijos y mi pareja* (Juana, madre con VIH).

Hay casos en los que el miedo a los prejuicios puede no tener una relación tan directa con el VIH, y sí más con consideraciones de orden moral. En el caso de las mujeres con VIH, por ejemplo, ciertas preguntas pueden ser difíciles de formular al personal de salud: *Planificación familiar, por ejemplo, cuidados enfocados específicamente en higiene íntima; en esas cosas a veces ellas por temor no le preguntan así nada más* (Enfermera).

El miedo a la discriminación va de la mano con esfuerzos activos por mantener la confidencialidad sobre la condición de salud. Esta búsqueda de confidencialidad puede tener un impacto en el acceso a la información en los servicios de salud:

*Hay personas que prefieren venirse acá porque es más privado, porque ellos mismos refieren que van a un hospital o a algún lugar cercano a su casa y allí se encuentran con todo el mundo; los mismos médicos o enfermeras los tratan mal. Ellos, para evitar esa molestia, ese mal momento, tienen que ir a otro sitio. Muchos vienen acá* (Enfermera).

Cuando las personas con VIH prefieren mantener oculta su condición de salud, la posesión de información impresa puede ser también un factor de preocupación: *A veces se acerca [alguien] a decirle: “Toma ahí, lee...”, y lo guardan y se olvidaron, por que tienen miedo, tienen temor y cuando llegan a su casa lo rompen para que no lo encuentre nadie* (HSH, grupo focal).

#### 4.4.3 Temores y dificultades frente a los servicios de información

Al explorar las razones de la escasa utilización de servicios de bibliotecas y otros centros de información, encontramos en varias oportunidades referencias de las personas con VIH al miedo por la posibilidad de ser discriminados. El miedo a la discriminación sería entonces, desde nuestra perspectiva, la principal causa de alejamiento de los pacientes de éstos servicios: *Lo que pasa es que las personas no entran o no solicitan esa información [en las bibliotecas] por temor. Ese es el problema, más que todo por temor* (HSH, grupo focal). *Normalmente pasa eso. La gente está ya psicoseada* (HSH, grupo focal).

Como en otros contextos, el miedo es muchas veces previo a cualquier experiencia real negativa. En otras palabras, las personas llevan la idea de que serán discriminadas, incluso antes de que ocurra cualquier acercamiento a los servicios de información. Este miedo parte de una incertidumbre ante la probable actitud del personal de las bibliotecas: *[Si] la persona quiere ir... va a decir: “Pucha mare, mejor no voy por que el bibliotecario o cualquier persona que está por ahí va a decir: “Ese tiene Sida”, entonces se aleja, se corre... se discrimina* (HSH, grupo focal).

*Porque cuando una persona común y corriente se va a una biblioteca y dice: “Sabes qué, necesito una información sobre VIH...”, [pueden pensar] “Este tiene [el VIH]”. Pero si se va uno de blanco porque es estudiante de la universidad tal, del instituto tal, porque se quiere informar, porque le dan un trabajo... “Ese no tiene”. Esos son los cambios que hay en una biblioteca* (HSH, grupo focal).

*Seguramente hay información... o la hay muy poca... Pero, qué pasa: que ir uno a [una] biblioteca, difícilmente... Hay personas que tienen poco tiempo para ir... Uno: trabaja o a veces estudia, o están en otras cosas; y, dos, el prejuicio de ir [frente] a un bibliotecario... preguntar: “Señor... ¿información sobre VIH...? Entonces es lo que existe: ese temor del qué dirán: “Tal vez pensarán que yo estoy con VIH”* (Juan, HSH).

Ocurre en ocasiones que, al miedo a la discriminación, puede sumarse la sensación de que no se va a encontrar la información que se requiere:



*Si vas a preguntar... no, que te van a tratar mal...: “No, ¿sabes qué?: no, no hay información... anda busca a tu doctor o al Ministerio de Salud... allí hay información”* [Moderador: Eso es lo que piensas que puede ocurrir]. *Sí, porque mayormente aquí en Cañete, porque es provincia, el nivel de la marginación es bien fuerte* (HSH, grupo focal, GAM en Cañete).

Pero también hay factores relacionados con deficiencias o carencias de los mismos centros de información, lo cual deja una mala impresión duradera en los usuarios. En estos casos, las experiencias negativas tienen relación con limitaciones logísticas, organizativas o financieras de las instituciones que albergan a las bibliotecas:

*[Los servicios de bibliotecas] realmente no han avanzado. Volví a ir después de muchos años hace pocos meses a la biblioteca [de una ONG] y no hay ya la biblioteca. Fui hace dos semanas, hablé con los encargados... lo tienen cerrado, no hay. Y los libros tampoco los quieren mostrar, las revistas... no hay. Tiene que haber una biblioteca mínima de consulta... hay gente que quiere recurrir (...) Niegan o dicen que están de vacaciones, no quieren atender. Tiene que estar permanente, o un día a la semana, o dos días a la semana. Tiene que haber un horario* (Manuel, HSH, entrevista).

Una mujer con VIH en Cañete nunca consultó servicios de bibliotecas. *No, nunca [fue a una biblioteca]... no se me ha ocurrido* (Marcelina, recién diagnosticada). Entendemos entonces que la percepción social que se tiene de las bibliotecas, sumada al desconocimiento de los recursos que puede proveer y/o a las limitaciones de los servicios de información, son también barreras para el acceso a la información.

La percepción de escasez de fuentes y el miedo a la discriminación en los servicios bibliotecarios de información son a veces puestos en contraste con las posibilidades que ofrece internet: *Yo pienso que en la biblioteca no hay ese tipo de información [sobre Sida], pero vas a internet y ahí hay, y es más privado* (HSH, grupo focal). *Si hay esa alternativa, [se podría] enseñar a las personas qué páginas [web] hay, ¿no?, es más tranquilo, porque a veces... la vergüenza o el miedo que tienes [impide acercarse a la biblioteca]* (HSH, grupo focal). Como vemos, el tema del manejo de la confidencialidad –asunto abordado más adelante– es puesto de relieve en atención al plus que internet ofrece en este punto.

#### **4.4.4 Complejidad de la información y carencia de habilidades**

La vida con la infección, especialmente en los momentos iniciales, trae aparejada una paulatina familiarización con una amplia gama de nuevos temas de salud. El proceso de la infección y la historia natural del virus, el funcionamiento del sistema

inmunológico, los regímenes de tratamiento y los efectos adversos de las drogas, entre otros tópicos, constituyen para los pacientes asuntos por lo general novedosos sobre los que necesitan informarse. Pero cuando se emprende la tarea de comunicar esta información a las personas con VIH, la terminología médica y técnica puede ser una barrera para el entendimiento de éstos temas. Siendo el caso que el personal de salud puede a veces usar jerga médica o técnica, ciertos mensajes son transmitidos empleando terminología a la que los pacientes no están habituados: *Cosas que se manejan entre profesionales de la salud, no las entendemos las personas que no somos, ¿no?* (Rocío, madre con VIH). *Cuando son términos médicos o muy técnicos... ahí sí, incluso a mí me huevea. También las siglas de las pastillas... uno no reconoce bien* (Mario, HSH). *Lo que se refiere a cuál es el proceso de la infección, un poco complicado quizás de explicarlo... Esa parte y la relación de carga viral y CD4 también confunde* (Enfermera). *La terminología de los medicamentos... te enganchas y ahí entiendes, pero al inicio... no entiendes. No entendía la carga viral. Lo del CD4 se me hizo un mundo, el CD4, CD8, no sé qué...* (Rocío, madre con VIH).

*Al principio, cuando yo empecé el tratamiento, me tocó un doctor que te decía: “Tienes esto, tienes el otro. Los resultados salieron... tanto, tanto y tanto”. – “Pero doctor, por favor explíqueme cómo es esto”. – “¿Qué quieres que te diga? Esto... ya ya ya”, y yo no lo entendía [Moderador: ¿Un lenguaje muy técnico?] A uno le aturde (...) Yo fui a la directora del centro y [le dije] que por favor me cambie de doctor, por que yo no le entiendo* (HSH, grupo focal, GAM en Cañete).

En este tema de cuán compleja o difícil de entender es la información por parte de los pacientes, la barrera informacional puede ser percibida por el personal de salud más como un asunto de nivel educativo que como una cuestión que atañe al carácter mismo de la información: *De parte de los pacientes, [una barrera puede ser] su grado de instrucción. Para muchas personas es muy difícil de entender la terminología... incluso la más sencilla. Hay que darles ejemplos* (Médico).

Entonces, la complejidad de la información sobre VIH no puede ser considerada solo en función del lenguaje técnico o de la jerga médica empleados, sino que debe ser entendida también a partir de las capacidades y recursos de los sujetos para aprehender los contenidos difíciles con los que se ven confrontados. Estos recursos involucran, por ejemplo, la capacitación y educación de pacientes: *Cuando el doctor me lo explicaba yo entendía, porque buenamente asistí a los talleres, y eso me ayudaba a entender... yo no me complicaba* (Mariana, madre con VIH).

La complejidad de los esquemas de tratamiento aparece reiteradamente como un asunto problemático. Existen, por ejemplo, esquemas de tratamiento de “primera línea”, es decir, la primera combinación de drogas que el paciente recibe para controlar la infección. Si esta primera combinación no funciona, deja de ser efectiva (por el desarrollo de virus resistentes a esas drogas), o causa efectos adversos muy severos, se administra una nueva combinación de medicamentos cuyo mecanismo de acción es diferente (puede ser más potente y a veces más tóxico). Cuando fallan las combinaciones de drogas, se suele recurrir a terapias de “salvataje”. Siempre se espera que no sea necesario llegar a este punto. No obstante, si los pacientes no toman los antirretrovirales adecuadamente, es muy probable que las drogas dejen de actuar en la medida de lo esperado. Para algunos pacientes, comprender esto resulta a menudo “complicado”:

*Complicado... sería cuando una empieza a tomar la medicina. A uno le dan un esquema y lo quema, y pasa al segundo esquema y lo quema, y pasan a un tercer esquema y lo quema, y ahí dicen: “Ya no hay mas medicina”, y [los(as) pacientes] dicen: “Ya me voy a morir”, y a veces echan la culpa a las medicinas, pero no es así... [Quienes] queman el esquema [son] ellos mismos, por no tomar sus medicinas, o hacen desarreglo (Juana, madre con VIH).*

Por otra parte, la capacidad de comprensión de los pacientes varía también en función de factores como el acceso a fuentes complementarias de información. Para algunos, ciertos temas de difícil comprensión pueden persistir durante un tiempo prolongado. Los reportes de los análisis de laboratorio, por ejemplo, junto a información sobre las respuestas del organismo y la acción de las drogas, aparecen una y otra vez como de difícil comprensión: *Muchas veces en el laboratorio uno no comprende bien... lo que es... (HSH, grupo focal, GAM en Cañete). Algo que nunca entendí fue... todo eso que se produce cuando uno es infectado o cuando uno toma cierto tratamiento y no reacciona positivamente... [y] tiene que cambiar de esquema. No, nunca lo llegué a entender. Lo otro es... cómo funcionan los elementos químicos que existen en cada tratamiento con respecto al organismo... cómo afectan, como ayudan (Juan, HSH).*

*Lo más difícil de entender es la parte de laboratorio. A la persona yo le puedo decir: “Mira, este es un virus”, y la persona sabe que es un elemento extraño al cuerpo que lo que quiere hacer es ocasionar problemas. Lo comprende bastante fácil. Pero cuando a eso le agrego “CD4” o “carga viral”... antes yo usaba gráficos y les decía: “Ese es el CD4, eso la carga viral”, pero no entendían y tenía que retroceder (Médico).*

*Me saco mis resultados de seguimiento, me mandan unos resultados y yo, hasta ahorita, no los entiendo... los resultados que dan ahí, unos nombres medios raros, unos números y unas pastillitas que están... tengo que ir a mi doctor, esperar mi consulta para decir al doctor: “¿Cómo es?, porque hasta ahorita no sé cómo es, no lo entiendo...” (HSH, grupo focal, GAM en Cañete).*

No obstante, tenemos también situaciones en las que, aún cuando se presentan dificultades en la comprensión, otros factores pueden ocultar las posibles barreras derivadas de la complejidad de la información. Una mujer, por ejemplo, nos dice inicialmente que: *Es difícil de entender y es poca... es muy difícil de entender* (Marcelina, recién diagnosticada con VIH). Sin embargo, afirma luego que entiende bien el lenguaje de su médico: *Para mí... mi doctor me habla bien* (ídem). Estos casos, que configuran una situación aparentemente paradójica, reclaman un análisis más minucioso de, por ejemplo, cuestiones simbólicas que rodean la imagen que los pacientes tienen de los profesionales de salud.

Algunas personas nos han formulado recomendaciones para facilitar el entendimiento de éstas cuestiones, poniendo énfasis en la conveniencia de emplear lenguajes adecuados, la necesidad de emplear recursos gráficos y didácticos, y el rol que pueden desempeñar los educadores y comunicadores, como mediadores en el proceso de transmisión de la información: *[Le gustaría] una información más clara. Yo diría que hagan un folleto o una revista mediante gráficos, dibujos... yo creo que así uno lo va a entender más, uno que no sabe mucho del CD4, linfocitos... con una revista como para niños, algo didáctico... así uno lo va a entender más rápido* (HSH, grupo focal).

*[Se requeriría información] más educativa... que no sea muy técnica... Más ilustrativos... con esquemas, con dibujos. Quizás se pueda... tener especialistas... un comunicador que sepa todo esto, pero que lo traduzca a través de imágenes o textos... más fáciles de entender. Un comunicador o alguien que esté... en las dos ramas: del chico que vive en Villa Maria del Triunfo, en la última zona, el que está con VIH, el que no tiene mucho conocimiento, no tiene mucho acceso a la información y, por otro lado, está el doctor que acaba de hacer un descubrimiento y no lo puede transmitir directamente a ese chico. Lo único es que un comunicador o un educador haga de ese nexo* (Juan, HSH, entrevista).

Las visitas periódicas involucran el paso del paciente por atención médica, de consejería y por la toma de muestras en el laboratorio. Cada una de estas instancias constituye para el personal de salud una oportunidad para abordar los puntos difíciles de entender:

*La relación carga viral y CD4, siempre repetimos mucho esa parte para que ellos entiendan desde la conserjería, desde un inicio, y mientras están viniendo para hacer su seguimiento... la variación en su carga [viral]; entonces siempre se les está recalcando esos puntos... siempre estamos resaltándolas, aparte también en consejería (...) El paso de un consultorio a otro, y en cada lugar se está reforzando (Enfermera).*

*Hubo un angelito que me dijo que la carga viral es la cantidad de virus que está por todo tu cuerpo, por toda la sangre. [Entrevistador: ¿Quién te lo explico así?] Me lo explicó una enfermera... Con valores, con números, te explicas mejor, y no tan técnico: [por ejemplo, decir] “Este es el virus que está en todo tu cuerpo, pero tú puedes ir superando con estas pastillas”; “si haces esto, llega un momento en que tu cuerpo esta tan protegido, que el virus se queda ‘dormido’”. Lo que me decían mucho era que el virus era inteligente: cambia, avanza, va mutando (Rocío, madre con VIH).*

Muchos pacientes, al enfrentarse a información particularmente compleja o de difícil comprensión, ponen en práctica ciertas habilidades informacionales, entre las que se cuenta, por ejemplo, el recurso a internet: *Yo tengo que buscar en internet o preguntarle al mismo médico, o alguien que sepa a qué se refiere (Mario, HSH).*

*Por eso es que [uno] desconoce lo que tiene [su esquema de tratamiento], ¿no?, uno tiene que estar averiguándose, o buscando en internet para saber si en realidad tiene sulfato o contiene megacilina, o para ver qué otro componente tiene, para saber, porque muchos son alérgicos a las medicinas (HSH, grupo focal, GAM en Cañete).*

Sin embargo, a pesar de la complejidad de cierta parte de la información sobre VIH, la mayoría de las personas con VIH logra por lo general, con el tiempo, un nivel de comprensión, aunque sea mínimo, sobre éstos temas. En muchos casos, principalmente cuando se ponen en marcha estrategias activas de búsqueda de información, estas personas alcanzan un notable dominio de los asuntos mencionados:

*La terminología y el léxico tienen que ser bastante simples, bastante sencillo, porque no vas a pretender informarle a [alguien de] un asentamiento humano de que te tienes que tomar y saber tu carga viral o tu hemograma, tu hemoglobina... obviamente, la gente no te va a entender. Tienes que poner terminologías más sencillas, más simples, como “un examen de sangre” para ver cómo te encuentras; “la prueba segura de protección”... (HSH, grupo focal).*

La complejidad de algunos aspectos del manejo médico de la infección por VIH lleva a que el personal de salud adopte estrategias pedagógicas al explicar a los pacientes el proceso de la infección, el funcionamiento del sistema inmunológico y la acción de los medicamentos, entre otros temas: [Sobre cuándo iniciar el tratamiento] *Yo digo: “No es lo mismo empezar a subir al décimo piso desde el segundo piso, que empezar a subir desde el sótano... Las diferencias son enormes. Yo tengo que hablarles lo más sencillo posible para que lo puedan entender (Enfermera).*

*Cómo actúa el virus... Mi ejemplo que nunca me falla es el del Perú invadido por los chilenos: Empezaron invadiendo nuestros comandos, nuestro sistema inmunológico y nuestras fuerzas armadas, y les digo que tenemos nuestro comando especializado “Chavín de Huantar”, que vinieron los chilenos y... han ido matando a todos nuestros comandos. Nos hemos dado cuenta... Entonces ahí recurrimos a nuestros aliados, que son los retrovirales... ellos nos van a ayudar a combatir. Así, con ejemplos sencillos, ellos van a entender aquella parte de inmunología. [Es] una analogía de lo que está pasando en su cuerpo. Así lo entienden sin importar el estrato social o cultural... Si tú les explicas con temas que ellos conocen, van a entender, pueden asociarlo (Enfermera).*

*El médico te explica como “soldaditos”... yo he tenido la suerte... me tocó con el doctor Hurtado... es una maravilla el doctor (...) Él en cinco minutos te explica y te detalla todo a la perfección... Por ejemplo... la defensa, que son como soldaditos que van a protegerte la sangre, y la carga viral son los bichitos que te van a hacer daño (HSH, grupo focal).*

Las ayudas visuales son útiles para facilitar la comprensión de la información más compleja. Por otra parte, las organizaciones de base comunitaria desarrollan también estrategias en ese sentido. Por ejemplo, además de herramientas visuales, las actividades de capacitación pueden incluir sociodramas como forma de transmisión de conocimientos sobre el manejo de la infección: *Trabajamos así [en la ONG]... todo es figura. Hablamos del tema y hacemos una mini-escena, así como para que [los pacientes] vean, aprendan y sepan* (Juana, madre con VIH).

Desde la percepción de algunos pacientes, quienes tienen ya alguna experiencia con los tratamientos, las brechas que atraviesan la sociedad, como las que se dan entre Lima y las provincias, o entre zonas urbanas y rurales, afloran también aquí como limitantes para el acceso y la comprensión de la información relativa al VIH: *La información que tú das acá a veces no es lo mismo a la información que llega a la gente de provincia* (HSH, grupo focal).

*[En provincias, la gente] definitivamente tiene menos acceso, tiene menos colegios, la gente va a vivir al campo, entonces la gente no está preparada. Hay gente que con las justas tiene primero, segundo y tercero de secundaria y está en su chacra. Entonces, obviamente, a esa gente no le puedes dar terminología médica: le dices qué es un hemograma, qué es una carga viral, no entienden... Pensarán que van a cargar algo* (HSH, grupo focal).

*Que la información sea más directa... para que llegue... tanto a la costa como a la sierra y a la selva. No solamente para que llegue... a la capital nomás, no. Porque en la capital uno, pues, conoce... pero llegando a lugares así... incógnitos, no se conoce, pues. Como pasó esa vez. A él [señalando a su amigo] le dijeron: “A ver, tómese usted ocho pastillas y colóquese el supositorio”. Y fue lo contrario: él se tomó el supositorio... [risas]* (HSH, grupo focal, GAM en Cañete).

Fuera de la información que circula en los servicios de salud, la que se encuentra disponible en otras fuentes no siempre es accesible debido a que no se ponen en práctica estrategias adecuadas para encontrarla. Es decir, habría a veces una carencia de habilidades para buscar y hallar información potencialmente útil, además de formas distintas de comportamiento individual en la búsqueda de información: *La información existe... que no lo buscas adecuadamente, es otra cosa* (Mario, HSH). *De que hay información... hay, [pero] todas las personas no lo toman igual y... depende de cada persona, cómo lo toma* (HSH, grupo focal, GAM en Cañete). Estas carencias pueden estar relacionadas con limitaciones para la comunicación o con actitudes personales: *A la gran mayoría, no digo todos... no le gusta buscar. Le gusta que le den todo: “Ahí está, mira, léelo”* (Mario, HSH).

Como veremos en el capítulo siguiente, dedicado a las particularidades de la información disponible en internet, uno de los factores relacionados con las carencias en las habilidades informacionales tiene que ver con un manejo insuficiente de herramientas tecnológicas de información y comunicación.

Entre los factores personales esta también el nivel de identificación con la infección, es decir, la medida en que la persona se reconoce o no a si misma como alguien que “tiene” el VIH: *Para mí, hay bastante información, pero... hay personas que no quieren saber sobre el tema... ese es el problema: si tienen la enfermedad no quieren creérsela* (Alberto, HSH). Esto guarda relación con el carácter asintomático de la infección en sus estadios iniciales. Cuando la persona no reconoce signos ni síntomas que le hagan notar que tiene un problema de salud, es menos probable que encuentre necesaria la búsqueda de información o de atención médica: *Pueden entender pero no se sienten identificados totalmente con la enfermedad, no sienten que la enfermedad está presente porque no ven síntomas* (Médico).

Hay personas con VIH que rechazan el contacto con otras personas que comparten el mismo diagnóstico, o tratan de reducir tales contactos al mínimo posible. Esto tiene relación con factores actitudinales o de personalidad, pero se puede entender como un intento de mantener también aquí un nivel de incertidumbre en el entorno: *No quieren mostrarse, no quieren decir: “Yo tengo VIH y mi vida es así”, muy difícil... Algunas personas no quieren aceptar eso, no quieren que nadie sepa que tienen esa*

*enfermedad... y no pueden ver otras opciones que tienen* (Médico). Estos individuos no asisten, desde luego, a grupos de ayuda mutua, pero obtienen información y apoyo emocional empleando canales distintos de los que operan en estos grupos.

*Solamente tengo un amigo [del que] sé que él tiene [VIH], porque él me lo dijo... y, bueno pues, cuando yo lo tuve también fui y le dije, y es la única persona que lo sabe. [Moderador: ¿Y tocan el tema?] Claro: “Si tomaste la pastilla”, “cómo te sientes”, “cómo va tu tratamiento”, “cómo va tu carga...”, por aquí por allá. Solamente cuando nos vemos... tocamos el tema, pero después, entre los otros vínculos de amigos, para nada, no se menciona el tema porque es “top secret”, obviamente. Porque él sabe que yo nunca se lo voy a decir a nadie, y yo sé que él tampoco se lo va a decir a nadie* (HSH, grupo focal).



#### 4.5 Posibilidades y límites de la información sobre VIH en internet

Después del personal de salud, internet constituye una de las principales fuentes de información para una proporción cada vez mayor de personas con VIH. Esto aflora del análisis de los discursos no solo de las personas con VIH, sino también desde el punto de vista de los proveedores de servicios de salud: *Ahora usan mucho el internet, para buscar información, leen, se enteran, a veces vienen con cierto conocimiento que han encontrado en internet* (Enfermera).

Sin embargo, persisten aún severas brechas en el acceso a las tecnologías de información y comunicación. Está, por un lado, el sesgo idiomático. El inglés es la lengua preponderante en internet, aunque progresivamente encontramos cada vez más información sobre VIH en español y otras lenguas: *Para el público en general hay información... pero puede estar en inglés. En castellano tenemos páginas que tratan de ayudar, pero creo que pueden mejorarlas con información mas cálida o más clara* (Médico). Por otra parte, para hacer efectivo el uso de internet es necesario el manejo previo de algunas habilidades y conocimientos de computación: *A mi amiga, yo escucho que entra a internet, pero yo no sé y no entro a internet... si supiera, yo entraría a informarme bien sobre el VIH* (Paula, madre con VIH).

Aquí juega también un papel la brecha generacional, es decir, la mayor familiaridad de los jóvenes en el uso de tecnologías de información y comunicación, con respecto a las personas de mayor edad. Por ejemplo, en Cañete, una mujer de alrededor de cincuenta años nunca ha accedido a internet, ni tiene interés en usarlo. Solo ha recibido referencias de sus hijos sobre la posibilidad de buscar información y de comunicarse empleando esta plataforma: *A mis hijos les he escuchado que van a buscar información, a chatear, pero yo no* (Marcelina, recién diagnosticada con VIH).

Tenemos además diferencias en la infraestructura de telecomunicaciones, que está mejor consolidada en Norteamérica y Europa Occidental, en comparación con América Latina y el Caribe. Esta desigualdad se reproduce al interior de los países, cuando vemos las diferencias de la penetración de internet entre zonas urbanas y rurales. Otro punto atañe al costo del acceso. El modelo microempresarial de las cabinas públicas ha hecho posible que el acceso a internet en Perú tenga un costo bastante bajo:

alrededor de un nuevo sol por hora<sup>22</sup>. No obstante el bajo costo del acceso, hay que tener también en cuenta que una proporción significativa de la población de Perú vive con menos de un dólar al día. Sobre este tema debe mencionarse también que algunos contenidos en internet son de pago. Es el caso por ejemplo de gran parte de los reportes de investigación publicados en las más importantes revistas médicas, que requieren un pago previo o una suscripción para acceder a ellas: *Cada día, semana, se publican muchos artículos, pero esta información está sujeta a suscripción para el personal de salud* (Médico).

A pesar de éstas y otras brechas, las tendencias recientes de penetración de internet en la sociedad peruana y los estudios que se han realizado al respecto nos llevan a afirmar que seguirá teniendo una presencia creciente como fuente de información para los pacientes, desde los inicios mismos del proceso que atraviesan con la infección: *También seguí ya... a buscar más información por internet* (Juan, HSH). *Me paseé por internet y también... la persona que me dijo que tenía esto me dijo que siguiera el tratamiento [y] que fuera a internet* (Alberto, HSH).

Debemos recordar que internet constituye para las personas con VIH un recurso complementario, pues es generalmente el personal de salud la primera y más importante fuente de información: *Las instituciones y personal de salud [son] más confiables que internet. En internet hay mucha información, pero muy generalizada y a veces exageran; hay muy buenas páginas, pero hay otras que no lo son tanto* (Enfermera).

La información de internet es percibida por muchos como extensa: *En cuanto a internet hay que darles cosas muy puntuales, porque pueden perderse. Realmente hay mucha información... si tú entras te das cuenta que hay mucha* (Médica). *Creo que hay bastante información para pacientes, ahora sobre todo que hay internet* (Enfermera). Se haría necesario en estos casos un trabajo diferenciado de selección, “filtrado” y procesamiento de esta gran masa de datos y conocimientos:

*Si uno entra a internet... he visto que hay abundante información, inclusive estudios clínicos, casos, nuevos tratamientos... mil cosas. Pero es tanto... que justamente la tarea es dosificar la información, ir al rescate de lo mejor, [sobre] las pastillas, las recomendaciones, los secretos, los “tips”, para dárselos a los pacientes, ¿no?, en unas cuantas palabras, quizás en una simple hoja* (Manuel, HSH).

---

<sup>22</sup> 1 Dólar estadounidense = 2.80 nuevos soles, aproximadamente (julio del 2010).

Se percibe que hay mucha información sobre Sida en internet más desde el punto de vista del personal de salud que desde la mirada de las personas con VIH: [El] *personal de salud te va a decir que hay mucha información, que hay bastante información* (Médico).

#### 4.5.1 Acceso, formas de utilización y conocimiento de fuentes

El uso de internet involucra el manejo, aunque sea mínimo, de habilidades en computación y navegación web. Algunas personas las adquieren más fácilmente que otras y, por lo general, los más jóvenes suelen estar más habituados al uso de internet, como señalábamos líneas arriba. Para quienes no tienen conocimientos de computación, el uso de internet implica un aprendizaje previo: *No es fácil [acceder] por que muchas veces... no es [que] abres y... ya está. Tienes que saber primeramente manipular.* [Entrevistador: ¿Y cuando ya sabes?] *Sí, ya es más fácil* (Juana, madre con VIH).

Para algunos, si bien existe facilidad de acceso por la disponibilidad y los costos, la cantidad de información que encuentran no necesariamente cubre sus expectativas, aunque sí logran reconocer contenidos de cierta calidad.

*Es fácil de acceder pero no es amplia (...) Las explicaciones y los medicamentos... son muy específicos y te informan bien, pero son pocas, no hay muchas páginas, no hay mucha comunicación como se debería. Pero de la poca que hay, sí es buena* (HSH, grupo focal).

*Si [se trata] de acceder a internet... buscas en lo que quieras buscar y te da, pero la información no es muy amplia y es cosa genérica, pero lo que es genérico sí es bueno... pero sí es accesible. Así no tengas en tu casa, pagas una luca... quinientos y tienes acceso* (HSH, grupo focal).

La información “genérica” sobre el virus, las formas de transmisión y prevención es percibida como ampliamente disponible. Pero cuando les consultamos sobre contenidos específicamente dirigidos a personas con VIH, reconocen una escasez de información: *Muy poco; sí hay, pero muy poco, casi nada, no hay muchas páginas* (HSH, grupo focal).

Existe un buen número de sitios web dirigidos a personas con VIH, algunos de ellos en español. Sin embargo, ningún participante en nuestro estudio pudo recordar o nombrar alguna página web específica con información dirigida a ellos. La práctica más común es la exploración de internet con la ayuda de buscadores. Las búsquedas a través

de “Google” son la forma preponderante de acceso a los contenidos: *No, página específica no. Yo entro al buscador y veo tratamiento o veo cualquier cosa y ya es más amplio* (HSH, grupo focal).

*El internet es muy bueno para eso [buscar información]... en vez de estar chateando. Yo me meto siempre a las páginas... a buscar. [Basta] poner en el “Google” nomás, en el buscador: información sobre VIH, Sida, información sobre el tratamiento... tienes todo ahí* (Mario, HSH).

Pero sí se nos mencionó en algunas oportunidades el uso de un sistema basado en web por el que el Instituto Nacional de Salud (INS), organismo encargado del apoyo laboratorial al programa peruano de tratamiento antirretroviral, ofrece a los pacientes los resultados de sus análisis de laboratorio vía internet: *Ha salido... [una forma de] saber tu CD4, por internet ya lo puedes ver. Porque a veces tardan un mes [en entregar] el resultado, y ahí [en internet] en una semana ya sale* (Juana, madre con VIH).

*Me enseñaron cómo ver mis resultados de mis CD4, todos mis resultados de mis análisis, por internet. Me han enseñado a abrir las páginas [web]. Ahí publican... ya, pero a ti te dan tu clave para que tu entres a tu archivo y consultes tu resultado* (HSH, grupo focal, GAM en Cañete).

La “clave” mencionada es parte de un sistema diseñado para mantener la confidencialidad de los datos que corresponden a los pacientes, asunto que tratamos a continuación.

#### **4.5.2 Confidencialidad**

Una de las ventajas de internet es que ofrece a las personas con VIH la posibilidad de obtener información de manera confidencial. Esto es importante sobre todo para quienes se muestran más temerosos ante la discriminación, ya que pueden en internet acceder a la información sin la intermediación de personas que podrían enterarse de su infección o juzgarlos, sobre todo cuando se dispone de acceso privado o individual: *Si quieres encontrar información sin necesidad de enfrentarte cara a cara con una persona, todo lo encuentras por internet* (Rocío, madre con VIH). Esto último tiene implicancias para los servicios bibliotecarios de información ofrecidos de manera presencial: *Yo pienso que en la biblioteca no hay ese tipo de información [sobre Sida], pero vas a internet y ahí hay, y es más privado* (HSH, grupo focal).

No obstante, en la mayoría de las ocasiones las terminales de acceso a internet son compartidas por varias personas en el ámbito domiciliario, laboral, o en las cabinas públicas de internet. Como las computadoras suelen llevar un registro automático de los sitios web a los que acceden los usuarios, en algunas personas con VIH aflora una preocupación por la posibilidad de que otros usuarios de las mismas computadoras puedan enterarse de que han sido usadas para consultar información sobre VIH, y/o que puedan intuir quién o quiénes han consultado dicha información<sup>23</sup>:

*A veces estoy en mi trabajo... [y] no puedo ingresar a buscar porque otras personas usan mi computadora (...). Pueden... ingresar al historial [de sitios web visitados previamente] y ver [lo] que yo anteriormente o alguien ha entrado a buscar (Juan, HSH, entrevista).*

*¿Cómo puede [una] entrar [a internet]?, si la siguiente persona que entra se va a dar cuenta [de la información que consultó la anterior]... yo he tenido ese temor... la gente tiene temor... la vergüenza sigue siendo vigente en esto, ¿no? (Rocío, madre con VIH).*

Frente a esto, el correo electrónico aparece como una herramienta que ayuda a preservar la confidencialidad: *En cambio un correo electrónico es más privado: tú mandas información al correo electrónico y yo lo leo... y se queda ahí. Nadie va entrar a mi correo... porque es personal... (Juan, HSH, entrevista).*

Otra forma de mantener la confidencialidad y reducir la incertidumbre y el miedo a los prejuicios es el uso de salas de “chat” y foros virtuales en internet, a los que se puede acceder de manera anónima para plantear consultas, discutir temas y obtener información de los pares o de otras personas que conocen sobre los temas que interesan a los pacientes:

*Ellos te piden hablar del VIH con una persona que ya lo conoce... por eso ellos acceden más al internet por que no saben quién es, entran como una persona cualquiera... Por eso creo que ahí hay varios foros de personas VIH positivas y que pueden ingresar a esos foros. Eso porque después sienten mucho temor [de] decir... tengo VIH, tienen temor a la discriminación (Enfermera).*

Sin embargo, a pesar de las posibilidades de mantener la confidencialidad en este entorno virtual, esta forma de interrelación parece no ser aún muy empleada para compartir información entre las personas con VIH que participaron en nuestro medio:

---

<sup>23</sup> Sin embargo, es relativamente fácil borrar este “historial” o registro de sitios web consultados. Los programas de capacitación en habilidades para el uso de internet podrían incluir esto entre sus contenidos, como un consejo para preservar la confidencialidad cuando se accede a internet desde equipos compartidos.

*He creado inclusive un correo especial para eso [compartir información]. Intenté con bastante gente. En el extranjero es normal: hay toda una página [web] y se comunican de la manera más fluida, se conocen, pero acá es todo un tabú. Creé un correo y mandé diciendo: “Soy VIH positivo”, en las páginas deambiente.com y gay.com, y casi nadie me escribió, solo uno (Manuel, HSH).*

#### **4.5.3 Evaluación de la información**

Ahora bien, como mencionábamos en los capítulos introductorios, es relativamente fácil que cualquier persona o institución publique información en internet. Entonces, es posible encontrar en esta plataforma información engañosa, incorrecta o tendenciosa: *A veces, la información que te muestra la internet es falsa... tú tienes que saber encontrar buenas páginas, páginas que te orienten* (Alberto, HSH, entrevista).

Entre los contenidos potencialmente dañinos o incorrectos que es posible encontrar en internet está, por ejemplo, la información de quienes afirman que el VIH no existe, o de quienes sostienen que los antirretrovirales no deberían tomarse, aludiendo a que hacen demasiado daño o a que constituirían un negocio impropio. Esta información, de ser asimilada, podría afectar negativamente la salud de las personas con VIH. Por ejemplo, quienes se encuentran bajo tratamiento podrían dejar de tomar las drogas antirretrovirales. Además, está también la información en la que hay intereses comerciales en juego, desde quienes ofrecen en venta “curas” milagrosas para el Sida, hasta los intentos más sofisticados de los departamentos de ventas de grandes empresas farmacéuticas, que sobredimensionan a veces los beneficios de tal o cual droga antirretroviral con el objetivo de mejorar sus ventas.

Otro aspecto a tomar en cuenta es la dinámica con que se produce y disemina la información sobre VIH. La rapidez con que surge nueva información sobre VIH lleva a que algunos contenidos se desactualicen relativamente pronto, poco tiempo después de su publicación.

Es debido a estas y otras consideraciones que nos interesó explorar precisamente la manera en que las personas evalúan la veracidad o validez de la información que encuentran en internet, o si se plantean este tema al acceder a los contenidos:

*Hay información de todo tipo, pero hay información muy general y... no está muy actualizada. La otra vez salía, pues: “Salió una nueva droga que mata el virus”... y*

*crea, pues, falsas expectativas en las personas. [Es información] poco confiable. Hay... tres, cuatro páginas que tienen muy buena información, y el resto puede ser información sensacionalista (Enfermera).*

*Internet es una gran herramienta, ¿no?, da una gran posibilidad de que el paciente busque, pero también puede recibir información inadecuada, o mucha información. El paciente necesita información básica, no se le puede atiborrar de datos. Es un proceso de a pocos, por eso el internet puede ser muy útil, como también [puede ser] que el paciente se llene de información equivocada, pero es una herramienta (Médico).*

Los contenidos en internet están dirigidos a múltiples auditorios. Hay información para pacientes y para el público en general, para grupos específicos de edad, para hombres o mujeres, etc. También la hay dirigida a funcionarios y tomadores de decisiones, o a profesionales de salud e investigadores. Muchos notan rasgos diferenciadores de los contenidos: *[De] la información científica no se puede dudar, pero sí se establece una polémica cuando uno llega a los foros, donde hay versiones, donde cada uno da su forma de parecer (Manuel, HSH).* Sin embargo, no es muy común entre los individuos hacer este tipo de diferenciaciones. Tenemos, entonces, contenidos que para algunos públicos pueden ser demasiado complejos, lo cual es generalmente fuente de confusión o incluso frustración.

Sin embargo, los pacientes adoptan estrategias para manejar la incertidumbre cuando dudan de la calidad de la información hallada en internet o cuando no la comprenden. La manera más común es el recurso a los profesionales de salud: *Me guió más que todo por los médicos, por lo que me han dicho...* [Entrevistador: Ya, recurres a los médicos] *Claro, y le pregunto si es cierto o no (Alberto, HSH). Lo malo [es] que en el internet... hay cosas que son muy técnicas. Ya cuando son muy técnicas, yo saco las palabras técnicas o imprimo el artículo y voy [a que] me explique un profesional que sepa (Mario, HSH).*

*Siempre hay en internet alguna terminología que te pone en duda, y le dices doctor: “Yo he encontrado en internet una cosa, y usted me dice otra cosa, ¿a quién le creo?” – “No, el internet te dice esto y yo te digo esto, que da lo mismo”... - “Ah, ya”. La información que tú ves la corroboras con el médico (HSH, grupo focal).*

Además de ayudar a despejar las dudas sobre la veracidad o calidad de la información, el personal de salud puede también prestar apoyo a los pacientes para comprender información de internet que se presenta como compleja o difícil de entender. Esta estrategia para reducir la incertidumbre frente a la información que les genera dudas, o que se presenta como potencialmente incorrecta, aparece

reiteradamente en los testimonios de los participantes en nuestro estudio. Pero, si bien el personal de salud se muestra aquí como desempeñando la función de fuente de información complementaria, no por eso dejan de tener primacía, a fin de cuentas, las opiniones, aclaraciones u observaciones que puedan aportar estos profesionales. Cuando la información es potencialmente peligrosa para las personas con VIH, la estrategia de consultar con especialistas resulta de capital importancia: *Lo que yo hago es: imprimo lo más importante, y después converso con mi médico para ver si es cierto o no. Incluso mi médico me dice: “A ver... si quieres más información puedes fijarte en...”* (HSH, grupo focal). *Yo, particularmente, siempre me fijo en varias páginas [web] y de ahí voy evaluando; y de los conceptos que yo tengo, me doy la idea y de ahí lo converso con mi médico [quien] me dice precisamente lo que es* (HSH, grupo focal).

*Al comienzo me topé con una página... o una especie de foro, en el que decían que el VIH... lo infiltraron las grandes potencias para matar a la gente pobre... y que el tratamiento no era para aliviar, para mejorar, sino [que] era para matar más rápido a la gente (...) Al comienzo lo creí, pero después conversé con el doctor y me sacó todas las dudas. [Entrevistador: Lo consultas con tu médico... ¿no lo tratas con otros pacientes?]* No (HSH, entrevista).

El recurso al personal de salud como estrategia de reducción de la incertidumbre frente a información dudosa aparece aquí como una habilidad desarrollada por las propias personas con VIH, pero puede suceder también que sea alentada o promovida también desde el lado del personal de salud:

*Es un poco difícil [evaluar la información], porque van a tener que perder su tiempo en contrastarla con fuentes confiables. Lo que yo digo siempre es que aquí [en la clínica] reciben información básica y confiable, y sobre todo deben comenzar a leer más y buscar cosas, y claro, internet en una buena forma, pero todo lo que lean deben venir acá y conversarlo. No por que les digan: “Esta pastilla es buena para la inmunidad”, deben tomarla. Primero que conversen conmigo. Si bien ellos no pueden perder mucho tiempo en contrastar información, si pueden venir aquí a conversar... voy a poder decir: “Lo que has leído es cierto”, o “no es cierto”, o: “Lo que has leído lo puedes usar en tal forma y no como lo estás entendiendo”* (Médico).

Una de las enfermeras que entrevistamos aconseja, como una forma de reducir los riesgos derivados de la información incorrecta o perjudicial, la formulación de recomendaciones a los pacientes sobre sitios web de calidad: *Quizás podría recomendarse algunas páginas para que visiten, lugares donde sabemos nosotros que la información es veraz* (Enfermera). De hecho, es lo que ocurre en algunos casos,



aunque no vemos que sea una práctica sistemática: *A mí me ayudó bastante. Yo he leído lo que me han dado o lo que hay en internet por los médicos* (Rocío, madre con VIH).

Algunas personas pueden ser particularmente vulnerables a los contenidos incorrectos. En contraste, para otras, especialmente para quienes han experimentado mejoras en su estado de salud por la terapia antirretroviral, es difícil tomar en serio la información de grupos contrarios a los antirretrovirales. Cuando se ha atravesado ya una trayectoria de vida con la infección, y más aún cuando ya se ha iniciado el tratamiento, la experiencia funciona como un recurso para evaluar la veracidad y calidad de la información. Siguiendo este razonamiento, serían las personas menos experimentadas en la vida con la infección las más vulnerables a la información incorrecta:

*Obviamente, sí está demostrado [que los tratamientos son efectivos]... Si yo me doy cuenta todos los días, todos los meses, en todas mis consultas... que si tomo los medicamentos estoy mucho mejor, estoy [con la carga viral] indetectable, han aumentado mis defensas, me ha bajado la carga viral. No me pueden decir [en internet] que no [debo tomar antirretrovirales]... y yo mismo me siento bien en la calidad de vida (HSH, grupo focal).*

*Como tengo varios años [con VIH], es difícil que me engañen, porque yo ya entiendo, ya tengo la experiencia. Ya si veo algo que no es, ¿cómo no me voy a dar cuenta? Pero en ese caso serían las personas que no saben del tema o no están bien orientados, ahí sí (...) Esas personas, si es que no saben nada del tema, lo único sería que pregunten... es mejor hablar directo, conversar, ir a un hospital* (Juana, madre con VIH).

Otra estrategia –menos frecuente– empleada por algunas personas con VIH para evaluar la información de internet, apunta más a al reconocimiento de los responsables de la información publicada, y a la actitud asumida por éstos:

*Miro primero quién lo escribe. Si es el testimonio de un médico... que se preocupa más por el paciente... y luego pasa a la parte médica, lo creo. En cambio si me hablan: “Yo estudié en Harvard, Ohio”, así, o me dicen: “Tengo dos mil quinientos cartones”, si me hablan así, a mí me intimida, ¿no?, siento que soy menos* (Rocío, madre con VIH).

Hasta aquí tenemos que el acceso a los servicios de salud y a la información que da el personal profesional sería entonces la mejor defensa de los pacientes frente a la información tergiversada sobre el VIH. Por lo general, estos profesionales se muestran abiertos a tratar con sus pacientes los temas que éstos plantean en las consultas a partir de información obtenida de internet: *Muchos vienen con información de internet... han buscado por su cuenta, entonces lo que hacen es complementar* (Enfermera).

Pero también se da una figura inversa: los pacientes pueden recibir información del personal de salud, y tratan de complementar o ampliar esa información mediante búsquedas en internet: *Nosotros les damos una información y ellos lo complementan por internet. Es una retroalimentación lo que ellos hacen* (ídem).

Es posible que los pacientes encuentren en internet información novedosa sobre el VIH que puede ser a veces desconocida aún o poco manejada por sus proveedores de servicios de salud. Estamos entonces ante una situación en la que la disponibilidad de fuentes diversas y el acceso a ellas por parte de las personas con VIH representan además un gran reto para el mismo personal de salud, un reto que implica no solo un esfuerzo de capacitación y actualización, sino además el desarrollo de estrategias para lidiar con ciertas expectativas sobredimensionadas de sus pacientes con respecto a nuevas opciones en el manejo médico de la infección:

*Es bueno informar al paciente [sobre] lo que está sucediendo en la investigación mundial, yo estoy de acuerdo... entonces el problema es que... bueno, no tan problema... la persona va a venir y va a querer cambiar una terapia buena con la que está estable, por otra que quizás no es tan conocida. Entonces el personal [de salud] tiene que estar preparado para todas esas preguntas (...) No es malo que el paciente sepa que hay algo mejor, que hay algo diferente, pero el personal de salud debe saber que también eso existe y que debe hablar claro al paciente. No es quitarle información al paciente, sino darle información adecuada, porque muchas veces ellos han leído solo los títulos, nada más, de alguna información y no se enteran bien, y vienen aquí con la ilusión de que ese medicamento puede resolver sus problemas, cuando en realidad puede complicarlos... (Médico).*

#### **4.5.4 Propuestas para un servicio de información basado en internet**

Solicitamos a las personas con VIH y al personal de salud especializado que expresen sus ideas y recomendaciones sobre lo que debería brindar un servicio de información basado en internet y dirigido a los pacientes, sobre la información que debería incluir, y las mejores maneras de implementar una iniciativa de este tipo. En las cuestiones relacionadas con la salud, sobresalen tres aspectos principales: información sobre la infección; información sobre los tratamientos; y autocuidado, es decir, conocimientos sobre cómo vivir con el VIH y mejorar la calidad de vida: *Estilo de vida saludable, inicio de su actividad sexual, cómo cuidarse... lo de sexo seguro. Eso no hay en internet... muy pocas páginas te hablan de eso* (Enfermera). *Prevención de VIH, prevención de ETS, estilo de vida saludable, nutrición, interpretación de exámenes de laboratorio, cómo es la enfermedad, qué cosas pueden pasar con el CD4...* (Médico).

*Debería existir una página en la que te den, en principio, la información de lo que es la enfermedad; segundo, los tratamientos; tercero, la información del tipo de vida y cómo deberías adecuarte... para que tengas una excelente calidad de vida, para que tengas menos problemas y menos riesgos, tanto tú para [con] para la otra persona [la pareja], como la otra persona para ti (HSH, grupo focal).*

Algunas personas opinan que estos servicios deberían incluir también información dirigida a un público más amplio. Por ejemplo, podría incluir recursos sobre opciones para quienes tienen dudas sobre si tienen o no el VIH: *[Datos sobre] Lugares donde acceder [para] hacerte la prueba... lo primero es decir por qué todos tienen que hacerse la prueba (Rocío, madre con VIH).*

Hay un notable interés por los avances en la investigación médica en general, pero particularmente por la investigación terapéutica y los nuevos medicamentos. Como indicábamos anteriormente, cuando unos medicamentos dejan de actuar frente al virus es preciso cambiar las combinaciones, por lo que a muchos pacientes les preocupa la posibilidad de que llegue el momento en que no hayan medicamentos disponibles para ellos: *Que aparezca [información sobre] más medicinas, porque hasta el tercer esquema... ahí queda. Ya no hay más.* [Entrevistador: Opciones de tratamiento] *Más opciones, más medicinas (Juana, madre con VIH).*

Como se ha mencionado, un aspecto importante para el éxito del tratamiento es la adherencia terapéutica o cumplimiento de los regímenes de toma diaria de medicamentos. Esto debería ser también tomado en cuenta en un servicio de información por internet: *[Decir] que significa: “Tu pago diario en tu vida”... enseñarles que el ritual de su vida va junto con su medicación, enseñarles que es un regalo de vida tomar la medicación (Rocío, madre con VIH).*

Muchas personas con VIH llegan a participar en estudios clínicos sobre nuevas estrategias terapéuticas. Este sería, entonces, un punto que debe ser también abordado por un servicio de información en internet: *Sitios donde se estén investigando nuevas cosas, y así tengan la opción de poder participar en estudios (Médica).*

Los contenidos de un servicio informativo no deberían agotarse en cuestiones relacionadas solo con la infección, sino que tendrían que abarcar un espectro más amplio de datos prácticos y temas sociales y de salud vinculados: *Los teléfonos, las*

*direcciones [de instituciones]... dónde atienden a mujeres, dónde atienden a determinado tipo de público, eso... qué ofrecen* (Manuel, HSH, entrevista).

*Todo de la salud, porque VIH nomás no es solo... hay un montón de enfermedades (...)  
Porque, a veces, tienes otra enfermedad y tienes VIH, y no vas a pensar que te vas a morir de VIH, sino de otra enfermedad* (HSH, grupo focal, GAM en Cañete).

Rocío, por ejemplo, señala que a muchas mujeres con VIH les sería de provecho encontrar información práctica para el manejo de asuntos cotidianos: *Cosas de rápido manejo... su alimentación, mejorar las recetas para ella y para sus hijos, todas esas cosas que la mujer necesita saber* (Rocío, madre con VIH).

La manera de organizar la información sobre la infección debería reflejar el proceso que atraviesan las trayectorias de vida y la historia natural del virus:

*Cuando a mi me diagnosticaron... fui de frente a buscar la historia natural [del virus], de cómo se detectó, cómo fue la cosa... de ahí la evolución natural del VIH. Todas esas cosas, ¿no? Que esté estructurado así [el contenido]* (Mario, HSH).

Del mismo modo, se sugirió que la información sea organizada de acuerdo a las necesidades de grupos específicos: *También debe haber... informaciones para niños... para adultos, para mujeres (...)* *Depende de cada [grupo] que quiere información... para cada tipo de persona* (HSH, grupo focal, GAM en Cañete). La información dirigida a mujeres, por ejemplo, debería incluir contenidos sobre transmisión perinatal de la infección y salud reproductiva: *Si la mamá esta gestando, entonces saber si el bebe va a salir positivo o no, porque no es cien por ciento seguro que salga negativo... no es seguro, aunque tome pastillas para prevención* (Mariana, madre con VIH).

*La parte de la familia: si van a poder tener hijos. La mayoría son mujeres jóvenes... Anticonceptivos, transmisión perinatal, si los pueden abrazar, si les pueden dar de lactar. Hay parejas que son discordantes<sup>24</sup>, tanto hombres como mujeres: hombres [con VIH] que están con mujeres negativas, y mujeres [con VIH] que están con hombres [sero]negativos... “Qué riesgo tiene mi pareja de contagiarse”, “cómo duermo”, todo eso* (Médica).

*Si hay parejas hétero [heterosexuales], cómo poder tener hijos. [Moderador: Salud reproductiva] Sí, porque mi esposa quiere tener uno, y yo le digo: “¿Estás loca?!”... Mi hija quiere un hermanito, pero no sé cómo explicarle... Yo sé que pueden tener, pero hay un mínimo de riesgo* (Hombre bisexual, grupo focal con HSH).

---

<sup>24</sup> Las parejas serodiscordantes son aquellas en las que uno de los miembros tiene VIH y el otro no.

La información sobre el manejo de situaciones de la vida cotidiana ayudaría también a las personas con VIH. En este plano del día a día se destacan temas como las relaciones familiares, la sexualidad y las relaciones de pareja:

*Relaciones [de] pareja: Hay mucho sobre eso que les afecta. La relación de pareja es muy importante, eso es lo que se debería tener ahí. [Entrevistador: Sobre sexualidad, aspectos emocionales...] Cómo manejar cuando hay ruptura en la relación... Todo eso influye en una persona con VIH (Enfermera).*

Por otra parte, existe también interés por contar con información sobre derechos ciudadanos y derechos de los pacientes en los servicios de salud. Esta necesidad de información guarda estrecha relación con el miedo al prejuicio y/o las experiencias de discriminación: *De los derechos de una persona, de un PVVS en [la] cuestión de cómo acceder a la calidad de [atención en] salud (HSH, grupo focal). También los deberes de los centros de salud que están obligados a atender bien a sus pacientes (HSH, grupo focal). Una sección de derechos, a dónde recurrir, qué hacer en el caso que te sientas discriminado, o quizás obligado a hacerte una prueba que no quieres (Enfermera).*

*Derechos ciudadanos en general y, por otro lado, derechos en salud... El otro día un amigo me comentaba que a su primo le habían pedido [en] un trabajo... que lleve su prueba [de VIH], que era uno de los requisitos para contratarlo<sup>25</sup>... También el derecho laboral (...) Por ejemplo esa persona no lo sabía, así que no se volvió a presentar, porque él sabía que tenía VIH. Pero yo le digo: “Eso no se puede hacer, porque hay una ley...” (HSH, grupo focal).*

*Algo importante: sobre derechos como ciudadanos, en los trabajos. Eso no hay. Hay personas que me han llamado... [diciendo] que por pedir permiso para venir a recoger su medicina... [Les dicen] “Pero, ¿para qué? ¿estás enfermo?” Y si dice que es VIH [positivo] no le renuevan el contrato... Y dicen: “Pero por qué, si estoy sano... solo porque vengo a recoger mi medicina no me van a renovar mi contrato” (Enfermera).*

Se considera importante la posibilidad de hacer consultas y recibir respuestas individualizadas a cuestiones de interés para los pacientes: *Poner alguna página en la que se puedan responder preguntas comunes y corrientes, donde cualquier individuo las podría hacer (Juan, HSH). Consultas gratuitas... en línea, o que te hagan un chat, por ejemplo... sería genial (Alberto, HSH). A través de la consulta online, de repente un grupo [puede] en este caso administrar el blog, y [el paciente puede] preguntar: “¿Es cierto?” y “¿Qué puede pasar?... es una forma de contestar esas dudas (Médico).*

<sup>25</sup> La legislación peruana establece que las pruebas de VIH no pueden realizarse sin el consentimiento de las personas a quienes se les solicita, salvo en el caso de las gestantes, para evitar la transmisión del virus a sus bebés, o por mandato judicial. Tampoco pueden ser un requisito para contratar a una persona, o motivo para despedirla de su trabajo.

*No hay ninguna página en donde haya pregunta y respuesta... preguntas frecuentes y con explicaciones claras... No lo hay, uno tiene que buscar una por una. Lo ideal sería... quizás si existiría una página que se dé a conocer en todos los medios, y que tenga una forma de contacto inmediato, en el sentido de que cualquier persona que quiera manda su correo y las personas que estén inscritas o trabajando en esa web les respondan todas las preguntas que pueda formular... por correo (Juan, HSH).*

Pero la interacción no debería limitarse al contacto entre pacientes y especialistas, sino que debería considerarse más ampliamente, ofreciendo posibilidades para que las personas con VIH se relacionen entre ellas: *Sitios donde también puedan compartir experiencias con otras personas... interactuar (Médica).*

Uno de los mecanismos ideales para distribuir la nueva información y mantener la actualidad de los contenidos serían los boletines enviados por correo electrónico con información sobre noticias y novedades, adelantos en la investigación, actividades que se desarrollan en el ámbito local y otros asuntos de interés: *Boletines que te lleguen al correo... para que envíen (...) las noticias recientes... avances de investigación, y las políticas de gobierno; y las actividades de las organizaciones (Juan, HSH).*

El tema de la confidencialidad debería ser tomado en cuenta al implementar un servicio informativo en internet: *Enseñar a las personas qué páginas hay, ¿no?, es más tranquilo, porque a veces... la vergüenza o el miedo que tienes [impide ir a la biblioteca] (HSH, grupo focal). Debe existir una página... para que uno ingrese con su clave... o una clave secreta... [Moderador: Ah, es importante la confidencialidad] Claro, la confidencialidad es lo primero... (HSH, grupo focal, GAM en Cañete).*

Los contenidos para personas con VIH deben ser ofrecidos de la manera mas clara posible, empleando ayudas gráficas y un lenguaje apropiado y fácil de entender:

*Cosas que puedan ver de manera gráfica... ver "cómo no te puede dar pulmonía", formas de evitarlo... eso sí lo va a comprender. Decirle que tiene que tomar esta pastilla, "porque sino te va a dar pulmonía". Si él siente que es algo concreto, que es algo que existe, puede tener una mejor actitud hacia la infección (Médico).*

#### 4.6. Discusión de los resultados

Hasta donde sabemos, este es el primer estudio etnográfico que ha explorado en el Perú las necesidades de información de personas con VIH; y es también el primer trabajo que, desde las ciencias de la información, ha aplicado sistemáticamente estrategias de investigación cualitativa para analizar procesos de búsqueda, adquisición y manejo de información en individuos afectados por una condición de salud específica en el país. Los resultados de este trabajo confirman algunos planteamientos de investigaciones previas, pero arrojan también nuevas luces sobre el tema, principalmente en lo que respecta a las formas de incertidumbre y a ciertos aspectos socioculturales. Toca entonces considerar las relaciones entre los fenómenos estudiados, así como las vinculaciones de nuestras observaciones con la investigación previa sobre la materia, destacando además las implicancias de los hallazgos para la investigación futura, la teoría y las intervenciones de información y comunicación en Sida.

##### 4.6.1 Necesidades de información y manejo de la incertidumbre

Confirmamos la presencia recurrente de **diversas formas de incertidumbre en las vidas de personas con VIH en Lima**. Otros investigadores han identificado en diversos contextos formas análogas de incertidumbre (McCain & Cella, 1995; Regan-Kubinski & Sharts-Hopko, 1995; Weitz, 1989), algunas de las cuales aparecían vinculadas a percepciones negativas sobre la calidad de vida (McCain & Cella, 1995) y a problemas de ajuste psicológico (Ramsey, 1990; Weitz, 1989). Otros autores sostienen que el carácter estresante de algunas formas de incertidumbre estaría afectando incluso el funcionamiento del sistema inmune de las personas con VIH (Jemmott & Locke, 1984; Kiecolt-Glaser & Glaser, 1988).

Nuestras observaciones ayudan también a sostener la idea de que **las personas con VIH desarrollan formas particulares de incertidumbre distintas de las que podrían presentarse en individuos con otras condiciones de salud**. Advertimos, además, que los diversos sub-grupos al interior de esta población difieren en algunas formas de incertidumbre y en las maneras en que son experimentadas y manejadas (Brashers et al., 2003; Jenkins & Coons, 1996; Schonenson & Ross, 1999).

Nos hemos guiado aquí en parte por el modelo desarrollado por Brashers et al (2003) para identificar fuentes médicas, personales y sociales de incertidumbre en personas con VIH. Esta diversidad en los tipos de incertidumbre, en su conjunto, estaría configurando un complejo mayor y relativamente permanente de “incertidumbre crónica” (Brashers, Neidig, Reynolds, & Haas, 1998; Mishel, 1999) que subsiste a lo largo de la vida de estas personas.

Nuestros resultados respaldan también las formulaciones de Babrow et al (2000) con respecto a que estas formas de incertidumbre estarían surgiendo por: 1) la complejidad de la infección; 2) preocupaciones sobre la confiabilidad y suficiencia de la información que se recibe o se tiene; 3) la probabilidad de que ocurran eventos negativos (muerte, discriminación, pérdida del trabajo, etc.); 4) la necesidad de integrar nueva información en los esquemas cognitivos existentes (creencias, valores, planes, etc.); y 5) juicios sobre el carácter del conocimiento mismo (sobre si es posible o deseable alcanzar certezas o no).

Además, como se muestra en este trabajo, **los factores que influyen o generan la incertidumbre pueden cambiar conforme avanzan los individuos a través de las etapas de desarrollo de la infección**, al tiempo que cambian también las respuestas frente a la incertidumbre. Por ejemplo, se ha explorado cómo la incertidumbre puede ser asociada a veces a peligros, pero también a oportunidades (de saber más) (Brashers, Neidig, Haas et al., 2000).

Pero nuestra investigación ha mostrado también que, **en ocasiones, aún habiendo altos niveles de incertidumbre, los individuos pueden preferir no reducirla** (Kellerman & Reynolds, 1990) **y no emprenden conductas de búsqueda de información**. Brashers et al (2003) han sostenido que, si bien la incertidumbre suele generar estrés y ansiedad, puede también estar asociada a veces a esperanza y optimismo. En efecto, hay en nuestro estudio personas que, bajo ciertas circunstancias, y principalmente cuando intervienen factores emocionales, prefieren “*no saber nada*”, se ven imposibilitados de emprender iniciativas de búsqueda de información (*No sabía qué preguntarles [a los médicos], Marcelina. Unos no preguntan nada, se resignan y se van, Médico*), o incluso pierden temporalmente la capacidad de comprender o procesar la información (*En ese momento no puedes pensar*, HSH). Es decir, algunos individuos



mantienen o elevan sus niveles de incertidumbre ante una experiencia traumática como la del conocimiento de un diagnóstico positivo para VIH, y otros simplemente ven disminuida su capacidad cognitiva debido a la ansiedad o estrés extremos (Brashers, Neidig, Haas et al., 2000; Mishel, 1988). Esto se relaciona claramente con procesos de ajuste emocional, y a veces con “mecanismos inconscientes de protección” (Higgins & Bargh, 1992) ante amenazas percibidas, pero puede tener consecuencias perjudiciales cuando impide a las personas el acceso a cuidados y consejos de salud necesarios. Por ejemplo, Raveis et al (1998) observaron que algunas mujeres que habían recibido un diagnóstico positivo para VIH retrasaban la búsqueda de atención médica por su negativa a aceptar el diagnóstico, o porque infravaloraban la seriedad de su condición.

En efecto, como revelan también nuestros datos, **los individuos no tienden siempre a querer reducir la incertidumbre, sino que optan a veces por mantenerla o incluso incrementarla** –por ejemplo, para mantener la esperanza o al atravesar procesos traumáticos. Van configurando formas no solo de reducción de la incertidumbre, sino también de manejo de la misma y de *valoración de su significado* (Babrow et al., 2000). Otros autores han señalado que, cuando no existe o no se encuentra disponible la información para afrontar cierta forma específica de incertidumbre, lo recomendable sería aceptar gradualmente esa incertidumbre e integrarla en la vida de la persona afectada (Mishel, 1990, 1999).

Como proponía Gudykunst (1995), y como se advierte también del análisis de nuestros datos, la ansiedad no necesariamente es la emoción predominante experimentada junto a la incertidumbre, pues esta tiene características y manifestaciones más complejas y diversas. Entonces, la incertidumbre no reviste siempre el carácter negativo que se le otorga en la formulación inicial de la “Teoría de la Reducción de la Incertidumbre” (Berger & Calabrese, 1975). Aunque esta teoría fue cuestionada en varios de sus axiomas fundamentales, ha tenido aplicaciones en computación y procesamiento de información. Sus desarrollos más recientes provienen de enfoques lógico-matemáticos, como el planteado por Klir (2005), quien propone una “Teoría de Información Generalizada” en la que reconoce la existencia de varios tipos de incertidumbre y elabora modelos matemáticos y métodos estadísticos que pretenden “medir” la cantidad de incertidumbre, con miras a fundamentar –entre otras cosas– sistemas de procesamiento de información y de apoyo a la toma de decisiones. Tanto la

propuesta de Klir como los desarrollos teóricos que le precedieron forman parte de una vertiente de investigación que tiene como característica común una concepción de la información definida en términos de “reducción” de la incertidumbre.

En contraste con estos enfoques lógicos y estadísticos, nuestro análisis sugiere que, **en ciertos momentos del proceso atravesado por las personas con VIH, y bajo determinadas circunstancias, incluso la información brindada a los individuos puede conducir a situaciones de angustia o mayor incertidumbre.** En este punto, nuestros hallazgos coinciden con planteamientos en los que, desde otra vertiente de reflexión, se ha explorado las múltiples facetas –positivas, negativas, adaptativas, emotivas, etc.– de la incertidumbre en asuntos relacionados con la salud (Brashers, Neidig, Haas et al., 2000; L. A. Ford, Babrow, & Stohl, 1996; D. J. Goldsmith, 1992; Mishel, 1988), apreciando cómo la información puede ya sea reducir o incrementar la incertidumbre dependiendo del modo en que el mensaje complementa conocimientos previos, actitudes y creencias del receptor (Donohew, Nair, & Finn, 1984).

Esto nos queda más claro al analizar los casos recurrentes de personas recientemente diagnosticadas con VIH quienes, luego de recibir información sobre las terapias antirretrovirales y sobre la necesidad de su uso, desarrollan preocupaciones y nueva incertidumbre por los efectos adversos de las drogas (*el paciente va a adquirir más información y, a la vez, más dudas*, Médico). Algo de esto se encontró también en un hospital entre pacientes peruanos con VIH, quienes mostraron dudas, miedos y reticencias a empezar el tratamiento, al tomar conocimiento sobre los probables efectos de los antirretrovirales (Llanos Zavalaga, Mayca Pérez, & Navarro Chumbes, 2006).

Sin un adecuado manejo de la información sobre este proceso, es decir, **si la información sobre las complejidades de la terapia antirretroviral no es comunicada a los(as) pacientes de un modo comprensible para ellos(as), es más que previsible un aumento del desconcierto y la incertidumbre en los individuos,** quienes pueden notar en estas situaciones una falta de coherencia con sus expectativas de mejoría (Brashers et al., 1998).

Del mismo modo, también el aprendizaje sobre la historia natural del VIH puede traer nueva angustia por las posibles infecciones oportunistas que aparecerían en las etapas más avanzadas de la infección. Así, podemos citar varias otras situaciones en las

que la incertidumbre estaría siendo generada por la nueva información recibida, pero también por información comunicada de modos incomprensibles o con lenguajes difíciles de entender (Brashers, Neidig, Haas et al., 2000).

No obstante, vemos que **la provisión de información parece ser más provechosa precisamente cuando las personas se plantean el objetivo explícito de reducir la incertidumbre, es decir, cuando buscan activamente la información.** En muchos casos, y especialmente cuando nuestros participantes empleaban estrategias *activas* de búsqueda de información y de auto-educación, estas acciones han servido para reducir las formas perturbadoras de incertidumbre y ansiedad, modificar la incertidumbre o las maneras de manejarla, y alcanzar ciertos niveles de bienestar a partir de un mejor entendimiento de la infección (Brashers, Neidig, Haas et al., 2000). Otro estudio en Perú ha encontrado recientemente que muchas de las personas con VIH que mostraban los más altos niveles de conocimiento sobre Sida y antirretrovirales solían tener también conductas más saludables y una mejor actitud ante la vida (Kepka, Curioso, Cabello, Segura, & Kurth, 2008). En otras situaciones, también la simple interacción con otros pacientes o con el personal de salud, incluso cuando esta interacción no involucraba la búsqueda consciente y activa de información, ha resultado beneficiosa para los individuos, quienes recibían así información de un modo pasivo.

Por nuestra parte, creemos que las variadas formas de incertidumbre, así como sus aspectos personales y contextuales, pueden ser comprendidas atendiendo a los cuestionamientos y preocupaciones de los individuos; a proyecciones sobre la temporalidad de los eventos significativos en sus vidas; a los sentidos otorgados a estos eventos; y a la actuación práctica y concreta de los agentes involucrados. Los resultados de nuestra investigación sirven aquí de sustento a la construcción de un primer modelo teórico referido a las preocupaciones de los individuos con VIH (Tabla n. 2).

Esta conceptualización nos permite distinguir cómo, a nivel de la subjetividad de las personas, la incertidumbre se presenta en realidad bajo modalidades diversas. Estas modalidades no excluyen ni se contraponen a las formas de incertidumbre halladas en otros estudios sobre el tema, mencionados líneas arriba (incertidumbre vinculada a estrés, ansiedad y depresión; formas médicas, sociales y personales de i.; i. “crónica”; i. asociada a peligros u oportunidades; i. intencional, como escape de la realidad, etc.)

**Tabla N° 2**  
**Formas de incertidumbre vinculadas a la infección por VIH**

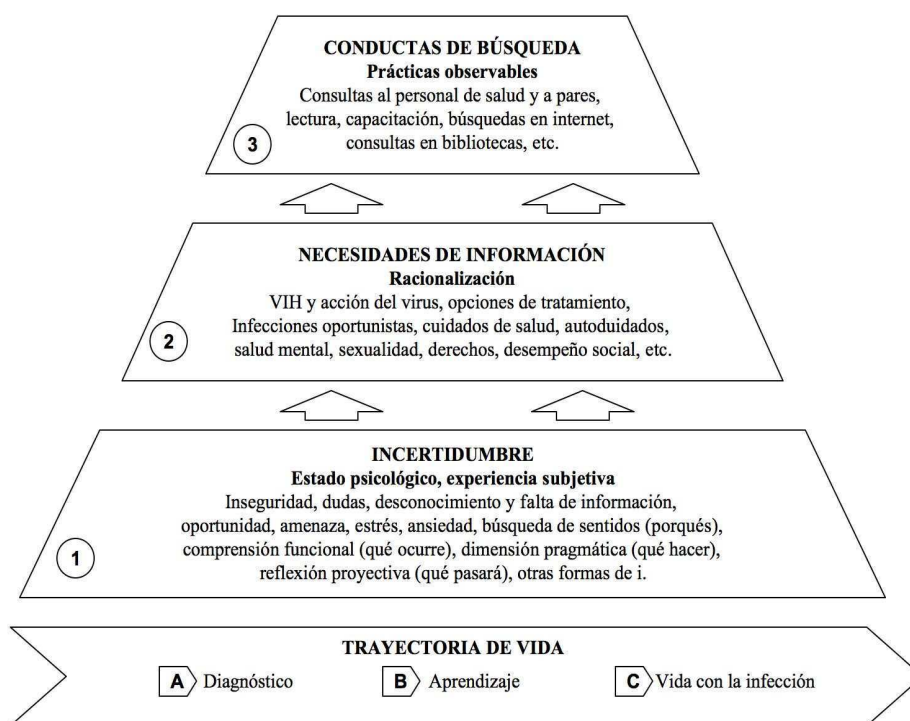
Formas de incertidumbre	Descripción	Ejemplos
(i) Los porqués	<i>Búsqueda de sentidos</i> que puedan ser integrados en los esquemas cognitivos y marcos de interpretación.	Cómo adquirieron el VIH, y por qué se infectaron ellos y no otros; por qué en algunas personas el virus avanza rápidamente y en otras no; por qué surgen los efectos adversos de las drogas; por qué es necesario cambiar los esquemas de tratamiento, etc.
(ii) Qué ocurre (o cómo)	La reflexión y las propensiones a la comprensión apuntan a planos o <i>niveles funcionales</i> internos y procesos externos que trascienden la experiencia o el entendimiento inmediatos.	Cómo actúa el VIH, cómo funciona el sistema inmune, cómo actúan los medicamentos, cómo responde el cuerpo ante las drogas, etc.; pero también, cómo va la investigación, qué políticas se están implementando, etc.)
(iii) Qué hacer	Cuestionamientos referidos a la <i>dimensión pragmática</i> . Involucra las acciones a tomar y la conducta social y de salud, ya sea inmediatamente o en adelante, en función de la propia capacidad de acción (agencia) o la de otros.	Cómo manejar la infección y los síntomas, cómo cuidar o mantener la salud, cómo aminorar los efectos adversos de las drogas, cómo evitar transmitir la infección a otros, cómo revelar el seroestatus a los demás, cómo conseguir atención médica o apoyo social, cómo actuar ante la estigmatización, cómo manejar la depresión o el estrés, etc.
(iv) Qué pasará	Consideración de un <i>nivel proyectivo</i> , de reflexión y evaluación de posibilidades y alternativas a futuro.	Saber si morirán por el Sida, cuánto vivirán, cuál es su pronóstico, si funcionarán o no los tratamientos, qué efectos secundarios experimentarán, cómo cambiarán sus vidas en adelante, si podrán trabajar, si serán discriminados, qué ocurrirá con sus hijos, si se hallará una “cura” para la infección, etc.

Elaboración propia.

Encontramos entonces que *algunas* de estas formas de incertidumbre –señaladas y definidas en la Tabla n. 2– estarían generando luego una serie de *necesidades de información* concernientes al VIH y otros temas sociales y personales. De todas estas necesidades, algunas llegan a articularse en comportamientos objetivos, es decir, en *conductas de búsqueda* de información.

Es así que podemos entender estas conductas de búsqueda (consultas a médicos, a pares o a servicios de información; lectura de publicaciones, búsquedas en internet, etc.) como la culminación de una nueva trayectoria que se va estrechando: un recorrido que se inicia con las variadas facetas de la incertidumbre, pasa por la conformación y percepción de necesidades de información, y se concreta luego en comportamientos. Se configura así un *continuum*: incertidumbre  $\square$  necesidades de información  $\square$  conductas de búsqueda. La constatación de esta trayectoria en el caso estudiado nos lleva a la formulación de un segundo modelo, que puede ser graficado como se muestra a continuación (Figura 1):

**Figura N° 1**  
**Incertidumbre – necesidades de información – conductas de búsqueda**



Elaboración propia.

#### 4.6.2 Conductas y necesidades de información en las trayectorias de vida

Entendemos aquí a las *búsquedas de información* como parte y culminación de un proceso que se inicia con la presencia de incertidumbre y pasa por la percepción de necesidades de información. La búsqueda de información constituye aquí *una* de las

formas de lidiar con las dudas, la ansiedad, la incertidumbre perturbadora, y el miedo derivados de tener una enfermedad. Nuestros datos ilustran una amplia variedad de comportamientos de este tipo. Estas conductas han sido analizadas desde diversos ángulos. Huber y Cruz (2000), por ejemplo, plantean que las conductas de búsqueda de información entre personas con VIH serían una forma de lograr cierto control sobre la salud. Al igual que nosotros, estos autores ven a estas conductas como parte de un proceso, pero en este caso se refieren a un proceso educativo, cuya base sería la adquisición de información.

Este tema fue estudiado también desde la “Teoría de la Búsqueda de Información” de Lenz (1984), quien sugiere que los pacientes inician búsquedas solo si creen que les será favorable el balance entre los “costos” (amenazas a la autoestima, actitudes estigmatizantes, frustración, etc.) y los beneficios (mejoras en la calidad de vida). No obstante, a pesar de que algunos de los postulados de esta teoría adquieren sentido en la observación de ciertas conductas manifiestas de los sujetos, **nuestras observaciones nos llevan a cuestionar la idea de que las personas realizan siempre o solamente cálculos racionales al manejar información. Por el contrario, los datos aquí mostrados apoyan más bien la noción de que subyacen a las conductas de búsqueda de información muchos y muy diversos factores personales que van más allá de los meramente racionales o intelectivos.** Tenemos, por ejemplo, estados emocionales o miedos internalizados que, al no ser reconocidos ni racionalizados por los individuos, difícilmente podrían entrar en un cálculo de costos y beneficios, pero que aún así determinan o dan forma a conductas de manejo de la incertidumbre.

Las búsquedas de información han sido estudiadas también en el marco de una “Teoría del Autocuidado”, que propone que las personas con problemas de salud propenderían a practicar medidas de autocuidado que incluyen la búsqueda de información (además de la auto-observación, el reconocimiento de síntomas, y la evaluación de medidas terapéuticas) (Orem & Vardiman, 1995).

En efecto, muchas personas en nuestro estudio reconocen explícitamente que la búsqueda de información y la disponibilidad de fuentes han tenido un efecto positivo en sus conductas de autocuidado. Esta asociación ha sido advertida también en un estudio estadounidense que sugería una relación entre las búsquedas de información y ciertas

mejoras en la calidad de vida, pues varios pacientes con VIH percibían que sus conductas de autocuidado se habían visto influidas por la información a la que habían podido acceder (N.C. Lovejoy, Morgenroth, Paul, Freeman, & Christianson, 1994). Del mismo modo, un estudio más reciente proponía que la información podía ayudar a las personas con VIH a mantenerse saludables y a “sentirse bien” (Hogan & Palmer, 2005). Nosotros hemos notado, además, que quienes mostraban mayores habilidades y conocimientos sobre autocuidados eran precisamente las personas más habituadas a emprender búsquedas activas de información.

No obstante, para la “Teoría del Auto-Manejo” (self-management theory) en Sida (Gifford & Groessl, 2002), si bien la información es un pre-requisito para cambios positivos en la conducta de salud, esta información por sí sola no sería suficiente para generar tales cambios. Según este enfoque, harían falta elementos como la “motivación”, la “confianza” y el desarrollo de habilidades de “auto-eficacia”. Desde la enfermería, un desarrollo posterior de esta propuesta concibe a las conductas de autocuidado que incluyen la búsqueda de información como “estrategias de automanejo” (self-management strategies) (Nokes & Nwakeze, 2005), y recomienda el uso de instrumentos estandarizados para conocer y evaluar las necesidades de información de los pacientes antes de definir las estrategias educativas (Nokes, Kendrew, Rappaport, Jordan, & Rivera, 1997).

De todo esto se deriva, entonces, que los flujos de información y los patrones de búsqueda necesitan ser apreciados como elementos que forman parte de un proceso que involucra no solo el avance de la infección, sino también los cambios en las formas de incertidumbre y en las necesidades de información a lo largo de una trayectoria de vida.

Debemos tomar en cuenta además que la disponibilidad de tratamientos antirretrovirales en el Perú en años recientes ha hecho posible que el curso de la infección vaya dejando de configurar siempre un patrón degenerativo. El impacto de la introducción de estos tratamientos se ha reflejado en una caída en las tasas de mortalidad por Sida (MoH, 2006). Las personas con VIH, según sus características individuales en relación con el desenvolvimiento del virus en sus organismos, podrían ser “progresores típicos”, “progresores rápidos”, “no-progresores de largo plazo” y “sobrevivientes de largo plazo” (Pantaleo & Fauci, 1996). Esto tiene importantes

implicancias en la manera cómo se experimenta la trayectoria de vida con la infección y en cómo se maneja la información en cada caso individual. Al respecto, Huber y Cruz (2000) han advertido que las complicaciones asociadas con el VIH pueden influenciar los tipos de información buscada por las personas con VIH. Además, hay que prestar atención también a las diferencias de género en el curso de la infección, pues las mujeres pueden presentar condiciones clínicas específicas y un mayor riesgo frente a ciertas infecciones oportunistas (Melnick et al., 1994; Prins, Meyer, & Hessel, 2005), o un pronóstico distinto de supervivencia con respecto a los hombres (Jarrin et al., 2008).

Varios individuos en nuestro estudio reconocen que el virus actúa de modo distinto en cada quién. Hay personas que experimentan preocupaciones por no saber si el virus en su organismo se desarrollará rápidamente o no, o si se encuentran cerca de comenzar a sufrir complicaciones relacionadas con el Sida. Otros trabajos han descrito este reconocimiento que hacen los sujetos de las diferencias individuales en el curso de la infección por VIH (Brashers et al., 1998; Gaskins & Brown, 1992; Gordon & Schontz, 1990). En relación con esto, vimos en este trabajo que **un mismo individuo puede experimentar y valorar la incertidumbre de modos diferentes (positiva o negativamente) en momentos distintos** (*Antes no era así: era muerte, muerte; ahora ya no: tenemos... una esperanza, Madre con VIH. Ahora [pasado un tiempo] lo tomo ya... de otra manera... ahora he aprendido muchas cosas*, HSH, GAM en Cañete).

Hemos mostrado también el modo en que van apareciendo nuevas fuentes y formas de incertidumbre conforme van surgiendo cambios en el estado de salud. Las mismas formas de incertidumbre se van modificando, incrementando, decreciendo o desapareciendo conforme avanza cada persona en su historia particular con el VIH. Es por eso que **enfaticamos la importancia de reconocer la trayectoria que atraviesan las personas con VIH en el curso de su vida con la infección, pues ciertas necesidades de información se muestran en nuestro trabajo claramente asociadas a estadios específicos del desarrollo de la enfermedad**. Esto había sido advertido en trabajos previos que describieron formas particulares de incertidumbre vinculadas a determinadas etapas de la trayectoria de vida de las personas con VIH (Brashers, Neidig, Haas et al., 2000; Brashers et al., 1998). Estos trabajos consideran una *fase de riesgo*, además de tres etapas subsiguientes: fase de *diagnóstico*; fase de *latencia*, o asintomática; y fase *manifiesta* de la infección (Sida). Nuestro estudio explora las tres



últimas etapas mencionadas. No abarca la que se denomina *de riesgo*, previa al diagnóstico, pues hemos trabajado solo con personas con VIH confirmado<sup>26</sup>.

Brashers (1998) ha elaborado un esquema en el que asocia diversas formas de incertidumbre a una secuencia de etapas en la evolución de la infección. Nosotros proponemos aquí una nueva periodización, pero que vincula esta vez las diferentes formas de incertidumbre con los flujos de información y con estrategias recomendadas para el manejo de la incertidumbre en cada etapa (Tabla n. 3). Desde luego, los períodos señalados en este modelo deben ser entendidos como flexibles en función de los casos concretos, pudiendo incluso superponerse en lo que respecta a las experiencias de vida, el estado de salud, la información que ha de brindarse y las estrategias para proveerla.

**Tabla N° 3**  
**La información en la trayectoria de vida de las personas con VIH**

ETAPAS	CARACTERÍSTICAS
a. Diagnóstico	Momentos iniciales post-diagnóstico, con alta carga de angustia; se forman las primeras necesidades de información sobre VIH y se toma contacto con las primeras fuentes de información.
b. Aprendizaje	Búsqueda activa de información y familiarización progresiva con fuentes; se forma un núcleo de necesidades de información y temas relevantes asociados con la salud (infección por VIH, tratamientos, autocuidados, sistema de salud, etc.) Cambio de actitud con respecto a la vida y relativa aceptación de la nueva condición de salud.
c. Vida con la infección	Diversificación de intereses y necesidades de información; normalización de la vida con la infección; manejo de habilidades informacionales y mejor desempeño social.

Elaboración propia.

**a. Etapa de diagnóstico y ajuste emocional** - Etapa de duración variable –que puede durar horas, días o hasta meses–, caracterizada a veces por momentos de negación, y generalmente por un escaso conocimiento de la complejidad de la infección. Los individuos suelen atravesar en esta etapa procesos traumáticos que hacen difícil la

<sup>26</sup> Hay quienes, aún sintiéndose en riesgo de infectarse, o creyendo que están ya infectados, prefieren sin embargo no hacerse la prueba de VIH (Harris, 1997; Phillips, Coates, & Catania, 1997) por múltiples motivos, entre los que se incluye a veces un propósito de manejar la incertidumbre o la ansiedad. De otro lado, la incertidumbre suele también motivar a otros a hacerse la prueba de VIH.

recepción de la información. El apoyo emocional (profesional, familiar y de pares) es crítico en este período, y es de utilidad también la entrega de información –al mismo paciente o a los allegados– sobre el manejo de la ansiedad y el estrés, formas de encontrar apoyo social y atención médica, y estrategias para revelar el diagnóstico en el entorno cercano (siempre que la persona desee hacerlo).

Varias personas en nuestro estudio habían sufrido cuadros severos de depresión. Esto, junto a otros factores relacionados con el diagnóstico, les dificultaba la asimilación de la información (*No quería saber nada, yo me sentí deprimido al cien por ciento; tuvieron que pasar cuatro días*, HSH / *Soy una buena lectora, pero... estaba conectada con tristeza a la enfermedad, entonces no entendía*, Madre con VIH). Otros estudios han notado también que las personas recién diagnosticadas con VIH parecen evitar la información, o ven disminuida su capacidad para procesarla (Brashers, Neidig, Haas et al., 2000; Mishel, 1988), influidos por estados emocionales o por procesos de negación (Earl, Martindale, & Cohn, 1991). Además, interviene aquí el hecho de si a la persona se le diagnostica tempranamente la infección por VIH, o si esta se encuentra en una etapa avanzada o Sida. En este último caso, con la salud deteriorada, cabría esperar que la ansiedad y la incertidumbre asuman un carácter más marcado.

Otras personas, en cambio, manifiestan haber procesado bastante bien –y a veces rápidamente– el *shock* emocional del diagnóstico, y desde un inicio tratan de buscar y asimilar la mayor cantidad posible de información (*Solo quería saber si hay una cura, un tratamiento, pastillas o algo para estar bien*, HSH / *Yo sí quería hacer algo, y lo primero que hice fue ir al doctor y le dije: “¿Cómo compito con esto?”*, Madre con VIH). Lovejoy (1994) ha descrito algo similar en San Francisco, Estados Unidos, donde algunas personas con VIH desarrollaban redes de información y consultaban fuentes desde el inicio mismo del proceso, luego de ser diagnosticados, incrementando también sus conductas de autocuidado.

Apreciamos una diferencia de género en las preocupaciones que rodean el diagnóstico. Las mujeres –todas ellas madres con VIH en nuestro estudio– mostraban una tendencia a poner su angustia y sus dudas en el marco de una proyección a futuro asociada al destino de los hijos por la probable inminencia de la propia muerte o por un esperado deterioro en su salud, que podría poner a los hijos pequeños en situación de

desamparo (madres con VIH: *¿Con quién voy a dejar a mis hijos? / Paraba preocupada por mi hijo... por mi familia / Mi niña es positiva. Por ella salgo adelante*). En el caso de los hombres, las perturbaciones causadas por la noticia del diagnóstico tienen que ver más con las probables reacciones de los familiares cercanos en general.

Pero encontramos también unos pocos casos de personas que manifestaban no haber atravesado procesos especialmente traumáticos al momento de recibir la noticia de su diagnóstico. Al explorar estos casos más en profundidad, encontramos que estas personas referían haber tenido información previa sobre la disponibilidad de tratamientos antirretrovirales, ya sea por desenvolverse en un medio rico en información sobre Sida (p. ej., por su participación en estudios de prevención del VIH), o por acercamientos a personas que tenían la infección (p. ej., al involucrarse en el cuidado de la pareja con VIH). Este hallazgo es particularmente importante, puesto que nos permite afirmar la idea de que **la información previa sobre la disponibilidad de tratamientos para controlar la infección podría ayudar a superar de mejor manera el trauma inicial** (*Ya lo sospechaba porque mi pareja cayó enferma... O sea, como que el diagnóstico no me impactó tanto*, HSH / [Sabía sobre los tratamientos], *entonces no me chocó mucho*, HSH). Esta idea podría ser explorada con mayor profundidad en estudios posteriores más enfocados en este proceso de ajuste emocional.

**b. Etapa de aprendizaje** - Luego de haber procesado el *shock* emocional del diagnóstico, las personas comienzan a buscar información sobre diversos aspectos de la infección y empiezan a familiarizarse con el sistema de salud.

Es importante en este período la información que sirva para ampliar las redes de soporte social (p.ej., grupos de ayuda mutua o redes virtuales), y para el manejo de la depresión. Se empieza a aprender sobre la terapia antirretroviral –independientemente de si se debe iniciar el tratamiento o de si éste ha de ser postergado–, el proceso de la infección, el sistema inmune, y los cuidados básicos de salud. Los individuos van procesando paulatinamente esta información. Se ha encontrado que esto contribuye a: desarrollar aptitudes y habilidades para el desenvolvimiento en la nueva vida con VIH, encontrarle sentido a los eventos relacionados con la infección, y procesar y asimilar nueva información (Brashers et al., 2003).

El inicio del aprendizaje se vincula muy frecuentemente a un cambio de actitud respecto a la vida. A diferencia de los momentos iniciales, caracterizados por la negación, el pesimismo o el miedo a la muerte, el momento de la aceptación de la nueva condición de salud puede estar asociado a sentimientos de esperanza renovada, especialmente cuando se adquiere información confiable y clara sobre los tratamientos, pues este conocimiento ayuda a los pacientes a saber que el diagnóstico de VIH no necesariamente significa una “sentencia de muerte”, y que pueden alcanzar mejorías en su estado de salud (*Una nueva vida*, Marcelina. *Yo puedo vivir muchos años*, Mariana), lo cual configura una suerte de “efecto Lázaro” (Gregonis, 1997; King, 1997).

Algunas personas llegan a “renegociar” realidades que ya habían aceptado inicialmente, como la de la inminencia de la muerte, los roles e identidades sociales, y las orientaciones futuras de vida. Estos sentimientos de esperanza renovada serían más marcados principalmente entre quienes han experimentado un proceso degenerativo antes de restablecer su salud tomando los medicamentos, y entre los que fueron diagnosticados con VIH antes de que los antirretrovirales estuvieran ampliamente disponibles (Brashers et al., 1999). En ese entonces, la esperanza de sobrevivida era bastante limitada (alrededor de 2 años), como se ha comprobado en un análisis con pacientes peruanos fallecidos por Sida en la era pre-TARGA (Collins, Claros, Rojas, & Reyes, 2005). En contraste, se ha descrito en Perú cómo la gran mayoría de pacientes que reciben TARGA experimentan mejorías en sus sistemas inmunes poco después de iniciar la terapia antirretroviral (Caballero & Peinado, 2008).

Entre varias personas en nuestro estudio, la incertidumbre se veía incrementada en esta etapa inicial por la complejidad del manejo médico del VIH, que implica generalmente nuevos cuidados, mayor variedad de medicamentos, efectos secundarios y exámenes, etc. Muchos referían tener preocupaciones por la incierta seguridad y eficacia a largo plazo de los medicamentos, pues persistirían los temores ante la posibilidad de que el virus se haga luego resistente a las drogas. Este tipo de incertidumbre se presenta a veces bajo la forma de ansiedad y angustia debidas a la incomprensión de la información sobre las combinaciones de estas drogas y las especificidades de su administración<sup>27</sup>, o a la posibilidad de que no funcionen como se

---

<sup>27</sup> Las guías para el manejo médico de la infección por VIH pueden diferir de un país a otro, y suelen ser actualizadas constantemente, pues la investigación sobre Sida va arrojando cada vez más información sobre

espera (*Vienen las preguntas cuando [el tratamiento] empieza a fallar: “¿En qué estoy fallando? ¿Qué vamos a hacer?”*, Médico).

La probable aparición de infecciones oportunistas, así como las señales físicas de un probable avance de la infección –síntomas con patrones irregulares y causas desconocidas–, dan pie a nuevos temores e inquietudes (Brashers et al., 2003). Por ejemplo, un síntoma puede tener relación con el VIH, puede ser un efecto de algún tratamiento, o puede no estar asociado con la infección ni con los medicamentos (Mario prefería pensar que *“un dolor de estómago lo puede tener cualquiera”*, mientras el médico decía que *“podría”* estar relacionado con el VIH). Como estos aspectos difieren de un paciente a otro, la incertidumbre puede surgir también de la imposibilidad de predecir los resultados del manejo clínico de la infección (p. ej., Juana tenía miedo de quedarse sin opciones de terapia luego de *“quemar”* los primeros esquemas de tratamiento). Un tema asociado, mencionado recurrentemente por las personas en nuestro estudio, es el de la ambigüedad e incluso incompreensión de los resultados de los exámenes diagnósticos o de monitoreo de la infección (*No entendía la carga viral, lo del CD4 se me hizo un mundo...*, Rocío).

En una encuesta a pacientes con VIH en los Estados Unidos, Huber y Cruz (2000) encontraron que la información sobre medicamentos, tratamientos y manejo médico de la infección era la más solicitada por estas personas. Nuestros datos confirman esto, pero nos llevan también a puntualizar que este patrón se da principalmente en esta etapa, que hemos denominado de *aprendizaje*, pues más adelante, cuando las personas tienen ya un manejo de estos asuntos, sus intereses tienden a diversificarse.

El hecho de que la infección tenga una etapa asintomática tiene notables consecuencias en el plano personal. Las personas que se perciben “sanas” pueden verse confrontadas con una aparente incongruencia: la necesidad de tomar unos medicamentos que se espera tengan efectos adversos en ellos, a pesar de que se sienten en apariencia bien de salud. Se da aquí una situación en la que las personas deben negociar los roles contradictorios de “enfermo” y de “sano” (Brashers et al., 2003).

---

este manejo médico. Pero la información especializada, en manos de pacientes, puede causar a veces confusión. Por ejemplo, algunos estudios recomiendan retrasar lo más posible la terapia antirretroviral, mientras que otros proponen que debe iniciarse tempranamente.

Parte de la incertidumbre se deriva de que los individuos, aun sintiéndose sanos, viven con la conciencia de que su organismo se va deteriorando paulatinamente. Por otra parte, en su desempeño como “enfermos” que requieren de cuidados de salud, se enfrentan a veces a la situación de tener que apoyar o cuidar a otras personas, ya sea como “pares” –con otras personas con VIH–, como padres de niños con VIH (VanDevanter et al., 1999), o como educadores o consejeros de personas que podrían estar en riesgo de infectarse.

Muchos van adquiriendo información y habilidades sobre cuidados de salud sexual para evitar tanto una probable “reinfección” como la transmisión del virus a otros. No obstante, se ha advertido que algunas personas con tratamiento antirretroviral pueden percibirse en menor riesgo de transmitir el VIH o de reinfectarse (Dilley, Woods, & McFarland, 1997); y que la información sobre cuidados sexuales no parece estar entre las prioridades de los individuos en cuanto a sus necesidades de información (Moran et al., 1988).

En el Perú, un estudio reciente ha informado sobre conductas sexuales de alto riesgo en una cohorte de hombres con VIH que tenían prácticas homosexuales, a pesar de que habían recibido consejería continua e intensiva sobre salud sexual (Sánchez et al., 2007); mientras que otro análisis, realizado esta vez con individuos heterosexuales en su mayoría, encontró un patrón distinto de conducta sexual, pues el sexo no protegido parecía ser poco frecuente en este último grupo (Segura et al., 2008).

Pero el aprendizaje de medidas de autocuidado abarca muchos otros aspectos. Destacan las recomendaciones para mantener la adherencia a las drogas y aminorar sus efectos adversos. Hay también precauciones relacionadas con las mascotas, y cuidados especiales con la alimentación. Sobre este punto, un médico nos refería la necesidad de poder contar con apoyo informativo para aconsejar mejor a sus pacientes en cuestiones de nutrición, que solían demandarle bastante tiempo en las consultas. En un estudio previo en Lima, afloraban preocupaciones similares entre usuarios de un servicio de atención para VIH, quienes sugerían la participación de un especialista en nutrición en el servicio (Llanos Zavalaga et al., 2006).

En el medio social de las personas con VIH, notamos un influjo muy visible de la incertidumbre debida a potenciales experiencias de aceptación o rechazo desde el

entorno social y familiar (Derlega et al., 1998). El estigma, la discriminación, o el miedo a que algo de esto se presente, intervienen reiteradamente en las interacciones sociales, ya sea en el terreno público o en la vida personal y sexual. Brashers (1998) ha señalado que las preocupaciones sociales son fuentes prominentes de incertidumbre en la fase de latencia del VIH. Los individuos se cuestionan sobre cómo o a quienes revelar su diagnóstico, o sobre si conviene hacerlo o no (Greene & Serovich, 1996), en función de las probables reacciones de las personas del entorno.

**c. Vida con la infección** - Quienes han aprendido ya a vivir con el VIH van interesándose por un más amplio rango de temas que pueden estar vinculados o no con la infección. Es importante en esta etapa consolidar el conocimiento sobre medidas de autocuidado para el mantenimiento de la salud (nutrición, manejo de efectos adversos de las drogas, prevención de infecciones oportunistas, etc.), adherencia a los regímenes de tratamiento, derechos y formas de lidiar con el estigma.

La familiaridad adquirida con el sistema de salud y con los eventos relacionados con la infección, sumados a la información adquirida y, en general, la experiencia ganada en la vida con el VIH, pueden favorecer en la persona el desarrollo de habilidades que le permitirán conducirse mejor en su desempeño social y de salud (Brashers et al., 1998). Entre quienes tienen más años viviendo con VIH es más frecuente identificar actitudes conscientes orientadas a *evitar* cierta información inquietante, a veces prefiriendo no leer u oír sobre Sida (Silven & Caldarola, 1989), e incluso tratando de “olvidar” que se vive con la infección para un mejor desenvolvimiento en lo personal o cotidiano. **Se opera una suerte de “normalización” en las vidas de las personas con VIH** (*Yo lo he tomado con más naturalidad... [Estar pensando en el VIH] no te deja ser como eres, incluso hasta no te deja trabajar, HSH / Se me olvidó lo que tenía... Piensas en otras cosas... es mejor, porque tienes una mejor calidad de vida, HSH*).

Al respecto, Kepka (2008) ha encontrado recientemente entre pacientes con VIH de Lima que, luego del acceso ampliado a los antirretrovirales, algunos percibían el VIH como una “pequeña” parte de sus vidas. Otro trabajo menciona el caso de un paciente con VIH en Lima, quien prefería no buscar información sobre Sida en internet por las potenciales perturbaciones que las búsquedas podrían ocasionarle (Curioso & Kurth,

2007). Hogan et al (2005) hallaron en una encuesta a pacientes con VIH en los Estados Unidos que cerca de un tercio de estas personas percibían que a veces es mejor no buscar información para evitar sentirse “abrumados”.

En esta etapa, la incertidumbre abarca no solo las cuestiones relacionadas con la salud y la enfermedad, sino que se extiende a muchos y muy variados ámbitos de las vidas de las personas con VIH (Mishel, 1999). Muchos buscan aprender estrategias para mejorar el desempeño en la vida cotidiana: vida familiar, laboral y sexual, rutinas diarias, entretenimiento, finanzas, etc. En el plano de la salud mental, el mantenimiento del optimismo puede ser un elemento importante para el ajuste psicológico (van Servellen et al., 1998) e incluso para el éxito del manejo médico de la infección.

**Las personas que, en nuestro estudio, venían atravesando esta etapa, se mostraban también especialmente interesadas en el avance de la investigación médica,** principalmente la que se enfoca en estrategias terapéuticas y nuevos tratamientos (*Qué otros tratamientos... se están intentando, HSH / Van preguntado... sobre la investigación, si hay nueva droga, nueva cura, si hay vacuna, Enfermera*).

Los cambios que se producen en el estado de salud, al margen de si se trata de cambios positivos o negativos, tienen un impacto en la incertidumbre experimentada por el individuo con VIH (Brashers et al., 1999). Hemos analizado previamente el modo en que emergen las preocupaciones por los síntomas de la progresión de la infección o los efectos adversos de las drogas. Pero se ha observado en otros trabajos que, en ocasiones, también el restablecimiento de la salud puede estar acompañado por confusión e incertidumbre (Linden, 1996). En otros casos, hay quienes tratan de encontrarle algún significado positivo incluso a las experiencias negativas asociadas a la infección, lo cual ha sido caracterizado como una forma de “auto-trascendencia” (Mellors, Riley, & Erlen, 1997). No obstante, en algún momento, la progresión de la enfermedad puede deteriorar severamente el estado de salud de las personas. Por ejemplo, algunas complicaciones surgidas en la etapa Sida pueden afectar el sistema nervioso central y la capacidad cognitiva de las personas (Bornstein et al., 1993), lo cual se manifiesta a veces en desórdenes de comunicación o del lenguaje (C. L. Bartlett, 1993) que podrían afectar el manejo de la información, su búsqueda, o la capacidad para comprenderla.



#### **4.6.3 Fuentes de información y barreras para el acceso**

Observamos en este estudio que en los procesos de manejo de la incertidumbre intervienen tanto las características y la disponibilidad de los recursos de información, como las habilidades de las personas para hacer uso de la información. Huber y Cruz (2000) han notado que los procesos de búsqueda de información se ven afectados por la disponibilidad de fuentes adecuadas y por la medida en que las personas son conscientes de la existencia de las fuentes, lo cual puede ser pensado en términos de “déficit de información” (información inexistente) versus “déficit de conocimiento” (desconocimiento de las fuentes).

Nuestro estudio confirma el acceso a una amplia variedad de fuentes de información entre las personas con VIH: personal de salud, pares y grupos de pacientes, instituciones, familiares y amigos, medios de comunicación, publicaciones, internet, entre otras (ver Tabla n. 4). Otro estudio cualitativo realizado anteriormente en Lima había encontrado algo similar en relación a las fuentes empleadas por pacientes con VIH para encontrar información sobre VIH y antirretrovirales (Kepka et al., 2008). No obstante, los autores de una investigación anterior en un hospital público de Lima referían que había entre los pacientes con VIH de su muestra un escaso acceso a fuentes de información, las cuales generalmente no iban más allá de las consultas al personal que los atiende en los servicios de salud, y los grupos de ayuda mutua (Llanos Zavalaga et al., 2006).

Sabemos que la naturaleza de la epidemia de Sida ha alterado los modelos tradicionales de investigación y diseminación de información sobre VIH, haciendo que los usuarios de esta información se conviertan también en creadores de fuentes (Ginn, 1987). En nuestro estudio se hace referencia a algunas iniciativas individuales o grupales orientadas a la provisión de información, ya sea entre las mismas personas con VIH o hacia la comunidad. Si bien se trata de esfuerzos en pequeña escala, tenemos noticia de proyectos de mayor envergadura emprendidos por grupos comunitarios mejor establecidos. Nos referimos a proyectos como publicaciones, charlas informativas, eventos de capacitación, etc.

**Tabla N° 4**  
**Fuentes de información de personas con VIH**

Personal de salud	La principal y más valorada fuente de información sobre el manejo de la infección y los tratamientos. La información se transmite en interacciones y consultas formales e informales, y bajo formas de consejería y “educación de pacientes”.
Redes sociales y organizaciones de pacientes	La información se transmite usualmente entre pares, de los que tienen más tiempo viviendo con la infección hacia los demás, ya sea en interacciones informales o mediante “talleres” de capacitación desarrollados por grupos de pacientes u otras organizaciones. Mayor confianza y empatía. También los familiares y otros allegados pueden participar en estas redes.
Internet	Permite buscar información con facilidad y de manera confidencial, pero solo a quienes saben usar este recurso. Muchos carecen de habilidades para evaluar la información, y algunos recurren al personal de salud o a pares para verificar la validez de la información.
Publicaciones	Los “folletos” educativos sirven como “refuerzo” de la información que se recibe en la consejería o en las consultas médicas. Algunas publicaciones circulan en los grupos de pares, pero son en general escasas.
Medios masivos	Se recibe información sobre Sida a través de TV, radio y periódicos, pero esta información suele ser percibida como sesgada y sensacionalista, o de poca utilidad para quienes tienen la infección.
Bibliotecas	Algunas tienen recursos de información especializados y de calidad en sida, pero los servicios son poco conocidos o consultados. También el miedo a la estigmatización entre los pacientes limita su acercamiento a estas fuentes.

Elaboración propia.

Dada la naturaleza de los procesos políticos y de reconocimiento que han venido atravesando las organizaciones de personas con VIH en Perú, las iniciativas de información y comunicación de estos grupos han reflejado en buena medida esta pauta, con publicaciones que enfatizan desde un inicio más los temas relacionados a los derechos y el acceso a tratamientos antirretrovirales (Asencios Vega, 2000; Borja, 2002), antes que las cuestiones relativas al cuidado de la salud. En un nivel institucional mayor, la Red SIDA Perú –el mayor consorcio de ONGs con trabajo en Sida en este

país—, ha adoptado un enfoque de “gestión del conocimiento” para articular una respuesta coordinada a la epidemia con base en el intercambio y manejo colaborativo y oportuno de la información (Zumaeta, 2004).

**a. Personal de salud** - Los proveedores de servicios de salud, y **en especial los médicos, aparecen en nuestro estudio como la fuente de información más importante para las personas con VIH**, sobre todo en temas como el manejo médico de la infección y los tratamientos. Al evaluar la calidad de un servicio de salud especializado en VIH en Lima, Llanos Zavalaga et al (2006) encontraron que la gran mayoría de los pacientes valoraba muy positivamente la eficacia del personal médico, de enfermería y de psicología en la explicación de asuntos relacionados con el tratamiento y los cuidados de salud. Ante la presencia de dudas o información inconsistente obtenida dentro o fuera del entorno sanitario, muchas personas con VIH emplean la estrategia de hacer preguntas al personal de salud. Otros estudios han encontrado también que el personal de salud es para los pacientes con VIH la fuente de información más importante y confiable en estas situaciones (Ginn, 1987; Hogan & Palmer, 2005; Mishel, 1988).

Pero los individuos pueden también optar por “estrategias indirectas” de búsqueda de información en las consultas, por ejemplo cuando hacen solicitudes de información no del todo explícitas, que necesitan ser interpretadas por el personal de salud (Brashers, Neidig, & Goldsmith, 2000). Por otra parte, factores como las características personales, los estilos comunicativos, y las percepciones del personal de salud sobre sus pacientes o sobre la información que necesitan, pueden también afectar los flujos de información (Hines, 2001; Street, 1991), más aún en situaciones atravesadas con frecuencia por ansiedad, estrés, sentimientos de culpa o miedo a la estigmatización.

Con frecuencia, la transmisión de información en el contexto de los servicios de salud toma la forma de “educación de pacientes”. En sus modalidades más estructuradas, la educación de pacientes ha sido reconocida en varios trabajos como una intervención efectiva y necesaria en el manejo médico del VIH, principalmente en lo que respecta al cumplimiento de los regímenes de tratamiento (Cote & Godin, 2005; Konkle-Parker, 2001; Rueda et al., 2006). Existen incluso metodologías y herramientas

estandarizadas para evaluar las necesidades de información de personas con VIH, con miras a la implementación de intervenciones de educación de pacientes (Nokes et al., 1997; Nokes & Nwakeze, 2005).

En nuestro estudio, hemos visto con cierto detalle cómo circula la información sobre tratamientos y cuidados de salud entre el personal de salud y sus pacientes. Observamos entre los proveedores de atención de salud entrevistados en Lima el empleo exitoso de herramientas gráficas y recursos de comunicación para transmitir la información sobre la infección, las terapias y las medidas de autocuidado (p. ej., analogías sobre la acción del virus, diapositivas en computadoras y otras ayudas visuales). Sin embargo, el personal de salud reconoce que algunos puntos son a veces difíciles de explicar, ya sea por la complejidad de ciertos temas, por las características de los pacientes, o por limitaciones en el tiempo disponible para estas actividades en las consultas médicas o de consejería. Debido a ello, ven con buenos ojos que sus pacientes accedan a diversas fuentes de información complementarias, siempre que sean confiables (*Tengo que tomar mucho tiempo en [la explicación sobre] su alimentación..., Médico. / No pueden venir a cada rato a estar con el médico o con los grupos... [conviene] que ellos mismo puedan autoinformarse, pero con una fuente adecuada, Médica. / Debe haber [más fuentes de información]... porque acá a veces al doctor le quitas mucho tiempo*, HSH).

Nuestro estudio arroja algunos datos sobre las particularidades de estas interacciones entre el personal de salud y sus pacientes con VIH. Este punto podría ser explorado con mayor profundidad en futuros trabajos. Por lo pronto, en lo que respecta al manejo de la información en el plano de las interacciones entre el personal de salud y las personas con VIH, apuntaremos la conveniencia de determinar los factores que intervienen en la comunicación. Por ejemplo, se podría analizar las habilidades comunicativas, las motivaciones, cómo se evita la información perturbadora, las cuestiones relacionales e identitarias, e incluso la influencia del “respeto” por la autoridad del médico (Dale E. Brashers et al., 2002).

**b. Redes sociales y organizaciones** - Varios estudios han mostrado que las personas con VIH actúan junto a sus redes sociales buscando y compartiendo información (Brashers, Neidig, & Goldsmith, 2000; Hogan & Palmer, 2005; Miller &

Zook, 1997), e incluso creando nuevos contenidos (Ginn 1987), a veces desde los inicios mismos de la trayectoria de vida con la infección (N.C. Lovejoy et al., 1994). En Perú, esto puede ser apreciado en distintos niveles, desde los familiares y allegados más cercanos, hasta grupos comunitarios de diferente envergadura, algunos de los cuales funcionan afiliados a instituciones de salud u ONGs.

Las redes sociales tienen una influencia significativa en el manejo de la información. Un estudio anterior sugería que los individuos VIH-positivos que contaban con más personas de confianza lograban un mayor “sentido de coherencia” que aquellos que tenían menos apoyo social (Linn, Monnig, Cain, & Usoh, 1993). No obstante, en nuestro estudio, las referencias a los allegados los muestran desempeñando roles ambiguos. Aparecen a veces colaborando en la búsqueda de información, pero en otros casos los tenemos asumiendo actitudes que dificultarían el desempeño social y las iniciativas de búsqueda de información de las personas con VIH, principalmente por cuestiones vinculadas al estigma asociado a la infección. Esto puede llevar incluso a que también las familias experimenten incertidumbre, temores y dificultades (M. A. Brown & Powell-Cope, 1991; Powell-Cope & Brown, 1992). En Lima, un proyecto de capacitación en cuidados básicos de salud, desarrollado por una ONG y dirigido a familiares de personas con VIH, encontró que, aún después de la intervención, persistían niveles significativos de discriminación en los hogares, y se notaba además que la sola información no parecía ser suficiente para modificar este tipo de actitudes (Cabello, Hidalgo, & Chirinos, 2004).

Hemos notado que **la infección por VIH puede crear en las redes sociales necesidades de información que se traducen en formas colectivas de manejo de la incertidumbre**. Este aspecto ha sido estudiado por otros investigadores, quienes han mostrado a personas con VIH desarrollando actividades colaborativas de recolección de información (Miller & Zook, 1997) o estrategias conjuntas para evaluar la validez de los contenidos (Brashers, Neidig, & Goldsmith, 2000). Pero hemos visto también en nuestro estudio cómo **el manejo de la incertidumbre involucra a veces el ocultamiento de información en el entorno**. La forma paradigmática de esto es la negativa de muchas personas con VIH a revelar su seroestatus en el medio familiar o amical. Vemos aquí una diferencia con respecto a otras condiciones de salud, en las que a veces el ocultamiento del diagnóstico se debe a un deseo de proteger a otros, como ha

ocurrido por ejemplo entre algunas madres con cáncer de mamas (Rees & Bath, 2000). En el caso de las personas con VIH, **es el miedo a la estigmatización y al rechazo el elemento fundamental que impide la comunicación del diagnóstico a los demás, lo cual limita a su vez el acceso a la información y las opciones de soporte social.**

Vimos que la interacción de personas con VIH recientemente diagnosticadas con otras que han aprendido ya a vivir con la infección conforma relaciones especialmente ricas y favorables, no solo para la comunicación e intercambio de información, sino también en términos de apoyo emocional. El establecimiento de este tipo de vínculos se da por la percepción de que los pares serían más capaces de comprender la propia situación y brindar asesoría e información confiable (Gutiérrez, 1994). En nuestro trabajo, **el contacto entre pares sirve de base a la transmisión de información** por la confianza y la empatía que surgen a partir de la experiencia compartida de vivir con la infección (“saben” de lo que hablan, “sienten” lo mismo, “han pasado” por situaciones similares, etc.)

Los grupos de ayuda mutua ofrecen espacios dinámicos para el fomento y la canalización de los flujos de información, especialmente en temas como tratamientos y cuidados de salud, pero también en cuestiones vinculadas a la defensa de los derechos (Espacio, 2001). Estos grupos contribuyen incluso facilitando el acceso a la atención de salud y a los tratamientos gratuitos –y con ello, a la información– a personas que desconocen la disponibilidad de estos servicios, como reporta un estudio en Perú (Llanos Zavalaga et al., 2006), el cual evidenciaba, además, cierta necesidad de los pacientes por obtener apoyo de las instituciones de salud pública para conformar y desarrollar este tipo de agrupaciones.

Nuestras observaciones muestran algunas diferencias en las conductas de búsqueda de información. Las personas adscritas a grupos u organizaciones con trabajo en Sida aparecen como desenvolviéndose mejor en un medio que les rodea de fuentes de información, aunque no necesariamente con mayor interés o voluntad para buscar información que quienes se encuentran más aislados u optan por estrategias individuales. Brashers et al (2002b) han advertido anteriormente un patrón similar entre personas que formaban parte de grupos comunitarios en los Estados Unidos (D. E. Brashers et al., 2002).

Otros trabajos han descrito también cómo algunos individuos, generalmente al interior de los grupos de ayuda mutua, perciben a sus pares y a los mismos grupos como las instancias más aptas para brindar información sobre Sida y soporte social en esta población (Gutiérrez, 1994). Hays et al (1990) vieron también a los pares con VIH como más útiles que los miembros de la familia para brindar apoyo e información.

Entre los participantes en nuestro estudio, este apoyo involucra incluso el entretenimiento y el manejo de asuntos de la vida cotidiana. Stefanski (2004) ha notado que ciertos grupos de ayuda mutua en Canadá, además de confiar en el personal de salud, preferían la información generada por las organizaciones comunitarias. Nuestros datos sugieren que la capacidad de estos grupos es vista como de una trascendencia que se extiende incluso más allá. Varias personas con VIH piensan que ellas mismas, individualmente u organizadas, podrían o deberían actuar a nivel comunitario, divulgando información sobre Sida en un contexto mayor. De hecho, es esto lo que ocurre con el grupo de ayuda mutua de Cañete, que interviene activa y decisivamente en campañas de difusión de información sobre Sida en medios locales de comunicación y en instituciones educativas. Sin embargo, mientras algunas personas con VIH reconocen que ellos mismos constituyen una importante fuente de información, para otras este rol no es aún del todo claro.

Hogan y Palmer (2005) han sugerido que se debe promover la toma de conciencia entre las personas directamente afectadas por la infección, acerca de su función como educadores y difusores de información. En general, muchas personas en nuestro trabajo se acercan a la imagen de “pacientes atípicos” propuesta por Ginn (1987), pues suelen estar mejor informados que otros pacientes con respecto a su problema de salud, y se involucran con frecuencia en redes de información.

Varios grupos de pacientes han llegado a constituir en Perú una red de información y comunicación (Asencios Vega, 2000; Caceres & Rosasco, 1993), como parte de sus iniciativas de fortalecimiento organizacional. **La capacitación es para estos grupos peruanos la estrategia más importante de comunicación y difusión de información.** Han realizado numerosos eventos y reuniones, abordando cuestiones como activismo y liderazgo comunitario (Asencios Vega, 2000; J. Cruz, Castro, Romero, & Flores, 2000), con frecuencia con apoyo y financiamiento de agencias de

cooperación y otras instituciones (Caceres & Rosasco, 1993; Lawson et al., 2004; Lescano, Alvarez, & Castro, 2006). También han realizado “talleres” sobre consejería de pares (Campos & Flores, 2002); cuidados de salud (J Cruz, Castro, & Rossell, 2004); derechos reproductivos (De Bruyn, 2006); estrategias productivas para el autosostenimiento económico (Wong Braga, 2004); y habilidades en computación (Herrera & Ayaipoma, 2008). Varios de los participantes en nuestro estudio refieren haber participado en este tipo de actividades, cuya utilidad fue enfatizada especialmente en el grupo de Cañete, entendemos que en virtud de que perciben tener un menor y menos regular acceso a la información especializada para personas con VIH (*Las informaciones que teníamos... era de seminarios, de charlas que venían. Hemos ido a las charlas... ahí fui aprendiendo más*, Grupo focal, GAM Cañete. / *Yo he asistido dos veces a un curso... sobre derechos*, Grupo focal, Lima).

Estudios en los Estados Unidos señalan que las comunidades afectadas por el VIH son en ese país muy activas en la creación y el consumo de información sobre Sida (Ginn, 1987; Huber, 1996). De manera similar, los grupos comunitarios en Perú se muestran también muy dinámicos en este aspecto. La diferencia que encontramos es que en los Estados Unidos los flujos de información se producen, en las organizaciones de base, a través de una diversificada gama de medios y fuentes (publicaciones, medios de comunicación, internet, etc., además de formas no tradicionales), mientras que en el Perú notamos una preponderancia de la capacitación (charlas, talleres, etc.), en tanto que las iniciativas informativas de otro tipo suelen ser más irregulares, costosas, o de alcance muy limitado.

Las fuentes y servicios de información disponibles en las ONG con trabajo en Sida y en otras organizaciones comunitarias aparecen en nuestro estudio como recursos en general bien valorados por las personas con VIH. Esto es comprensible si se tiene en cuenta que algunas de estas organizaciones nacen como las primeras formas de hacer frente al Sida, acumulando por ello amplia información y experiencia desde el inicio mismo de la epidemia (M. F. Goldsmith, 1985), tal como ha sucedido en Perú, donde han desarrollado y mantenido sus propios proyectos de difusión de información. Sin embargo, estas organizaciones pueden también afrontar severas limitaciones y carencias en cuanto al acceso a información. Esto no ha sido estudiado en Perú, pero se ha



reportado en los Estados Unidos entre organizaciones con trabajo en Sida que no estaban afiliadas a instituciones de salud o universidades (Huber & Machin, 1995).

*c. Medios masivos* - Los participantes en nuestro estudio perciben que la información brindada por los medios masivos tradicionales (televisión, radio y periódicos) no sería del todo adecuada –principalmente en lo que respecta a la televisión. No encuentran en estos canales información sobre Sida que les sea particularmente útil, aunque sí les reconocen un notable potencial para lograr cambios significativos en las concepciones sobre el Sida en el público en general.

En 1989, un análisis de contenidos de la cobertura de prensa sobre Sida en Lima reportaba que, si bien las noticias sobre la epidemia eran abundantes, la información divulgada estaba permeada por imprecisiones, contradicciones, distorsiones, sensacionalismo y posiciones moralistas (Goicochea, 1989; Luján, Goicochea et al., 1989). En la misma época, una encuesta en la misma ciudad revelaba que la mayoría de la gente había obtenido la información que conocía sobre Sida precisamente de la prensa (Luján, Li, Foreit, & Payne, 1989).

A pesar del potencial que se percibe en estos medios tradicionales para la disseminación de información, los contenidos difundidos de este modo suelen tener poco impacto en las conductas de salud de personas con VIH (Moran et al., 1988) y en las de la población en general. Por ejemplo, el informe de una campaña de comunicación sobre Sida en Perú reportaba que, si bien se logró altos niveles de concientización pública sobre la epidemia, no se pudo comprobar un cambio notable en las conductas de salud de la gente (Luján, Saba, Varela, & Payne, 1989). En general, al margen de las iniciativas de comunicación que buscan frenar la propagación de la epidemia, la imagen que proyectan muchos medios masivos estaría teniendo aún un impacto negativo en el imaginario social relativo al Sida, aunque en menor medida de lo que ocurría en los primeros años.

Aunque no han desaparecido, el “pánico moral” surgido hacia el inicio de la epidemia a partir de la cobertura periodística sesgada o sensacionalista (Albert, 1986; Bayer, 1991; Lester, 1992), y la fobia hacia los homosexuales (Patton, 1990; Watney, 1987) parecen haber disminuido en los últimos años en el Perú. Esto se ha analizado mejor en los Estados Unidos (Berridge, 1992; Griffin, 2001), donde las ONGs y las

agrupaciones de pacientes fueron respondiendo a la situación articulando esfuerzos de “activismo mediático” y formas alternativas de comunicación (Gillett, 2003). En Perú, este tipo de iniciativas han sido aún irregulares o de poco alcance.

Ninguno de nuestros participantes mencionó haber usado líneas telefónicas informativas, aunque algunos mostraron una buena disposición a emplearlas. Existen escasos reportes de este tipo de iniciativas en Perú. Algunas, por ejemplo, han trabajado hace varios años en Lima ofreciendo información y consejería a hombres que tienen sexo con hombres (Carovano, Sevilla, Bossio, & Cáceres, 1990; Saunders et al., 1989) o a poblaciones más amplias (Jimerson et al., 1991). Otros programas similares han sido desarrollados desde ONGs con trabajo en salud sexual, o desde el Estado a nivel nacional (p. ej., la línea INFOSALUD del Ministerio de Salud ofrece información sobre salud, incluyendo Sida e ITS: [www.minsa.gob.pe/portada/infosalud.htm](http://www.minsa.gob.pe/portada/infosalud.htm)). Pero no hemos encontrado informes publicados sobre experiencias en Perú con servicios telefónicos dirigidos específicamente a personas con VIH.

Williams y Douds (1973) han señalado que estos servicios pueden ser muy útiles para personas aisladas, marginalizadas o que atraviesan problemas emocionales. Por ejemplo, una línea nacional de información sobre ITS en los Estados Unidos era consultada frecuentemente por ciertos grupos desfavorecidos, como mujeres y personas de raza negra que tenían dificultades para acceder al sistema de salud (Neumann, 1996); y también por latinos que afrontaban barreras idiomáticas, además de personas con VIH temerosas de revelar su seroestatus (Scott et al., 1998). Sin embargo, para algunos, la interacción por teléfono es percibida como impersonal, comparada con la comunicación cara a cara; y otros opinan que puede ser a veces frustrante interactuar con grabaciones (Williams & Douds, 1973).

Tenemos varios reportes sobre el uso de servicios telefónicos de información sobre Sida e ITS en diversos países, y algunas evaluaciones de estas líneas informativas han servido para conocer las necesidades de información de personas con VIH. En Suiza y en varios lugares de los Estados Unidos se ha encontrado que estas personas solían hacer consultas principalmente sobre servicios médicos, apoyo social y legal, y tratamientos (Chave et al., 1991; S.C. Kalichman & Belcher, 1997; Vassilev et al., 2005). Las experiencias de mayor alcance con este tipo de servicios han sido

implementadas por organismos gubernamentales de los Estados Unidos. Desde los primeros años de la epidemia de Sida, una agencia sanitaria de este país, adscrita a los Institutos Nacionales de Salud (NIH, en sus siglas en inglés), ha venido brindando información sobre Sida al público en general, y a personas con VIH en particular. Las evaluaciones de este servicio muestran el marcado interés de las personas con VIH por los tratamientos antirretrovirales y la investigación sobre nuevos medicamentos (proyectos de investigación, formas de participar, etc.), y por temas como infecciones oportunistas y servicios de salud (C. J. Brown, 1996; D. G. Katz et al., 2002).

Nosotros hemos hallado también un notable interés por los avances de la investigación en Sida entre las personas con VIH en nuestro estudio. La información sobre el desarrollo de nuevos medicamentos y mejores esquemas de tratamiento parece ayudarles a mantener el optimismo por la posibilidad del descubrimiento de una cura para la infección o, por lo menos –pero más frecuentemente–, por el desarrollo de formas de manejo médico que contribuyan a mejorar su calidad de vida (medicamentos más efectivos, con menos efectos adversos o más fáciles de tomar). Los Centros para la Prevención y Control de Enfermedades (CDC), otra agencia de salud pública estadounidense, han reportado que su servicio telefónico sobre Sida era empleado, no solo por personas con VIH, sino también, e incluso en mayor medida, por sus familiares y otros allegados. Esta agencia informaba, además, que factores emocionales como el miedo y la ansiedad, sumados al estigma, afectan la manera en que los usuarios del servicio se acercan a la información (Scott et al., 1998). Nosotros encontramos en nuestro estudio que barreras similares estarían dificultando el acceso a la información disponible, no en servicios telefónicos, sino en centros de información. Por último, se ha advertido también que los flujos en las consultas a los servicios telefónicos sobre Sida suelen guardar relación con la cobertura de este tema en los medios masivos de información (Fan, 1996; D. G. Katz et al., 2002).

**d. Fuentes impresas** – Se tiene, en general, una percepción positiva con respecto a los recursos impresos, particularmente en el caso de los folletos empleados por el personal de salud para informar y educar a sus pacientes con VIH. Esta opinión es compartida por pacientes y profesionales de salud. Estos últimos refieren usar materiales impresos para “reforzar” la información que brindan verbalmente a sus pacientes. En una revisión de la literatura sobre métodos para entregar información a

pacientes, se menciona que, además de ayudar a “reforzar” los mensajes, la entrega de estos materiales ofrece a las personas la alternativa de leerlos o no, o de guardarlos para consultarlos luego, en el momento en que deseen hacerlo (McPherson, Higginson, & Hearn, 2001).

Kitching (1990) ha advertido que la falta de información es una de las principales razones (de entre 250) por las que los pacientes no toman las medicinas del modo en que les son prescritas, lo cual ha sido confirmado para el caso del VIH por un estudio en Sudáfrica, que halló una relación directa entre el entendimiento de la información ofrecida en folletos y la adherencia a las terapias entre pacientes “poco letrados”, y recomendaba el uso de textos simples y diseños que tuvieran en cuenta los niveles de escolaridad de los pacientes, además de ayudas gráficas “culturalmente sensibles”, todo esto en combinación con información verbal (Mansoor & Dowse, 2006). Estos elementos han aparecido entre los requerimientos de los participantes en nuestra investigación, quienes valoran la simplicidad de los materiales (los que conocen o los que se debería producir) y el empleo de gráficos.

Sin embargo, algunas fuentes impresas pueden ser más efectivas que otras. De hecho, se ha explorado el porqué de la poca eficacia de algunas publicaciones destinadas a propiciar cambios en la conducta de salud (McKusick, Horstman, & Coates, 1985). Un estudio, realizado a escala nacional en los Estados Unidos, además de confirmar la primacía del personal de salud como fuente de información sobre Sida, agregaba que los allegados y familiares serían, por su parte, fuentes más confiables, entendibles y accesibles que las publicaciones (Hogan & Palmer, 2005). No obstante, otra encuesta a un grupo de pacientes de ese mismo país ubicaba a ciertas publicaciones dirigidas a personas con VIH entre las fuentes preferidas (Huber & Cruz, 2000), antes incluso que el personal sanitario.

A nuestro entender, estas aparentes incongruencias tendrían que ver con el contexto en el que se ubican los individuos. En el ámbito de los sistemas de atención de salud, el personal de salud sería, en efecto, la fuente de información más importante y

consultada (Brashers, Neidig, Haas et al., 2000), mientras que, en otros espacios, otros canales y fuentes, como las publicaciones, estarían adquiriendo preponderancia<sup>28</sup>.

*e. Dificultades en el acceso a fuentes y problemas con los contenidos* - A pesar de esta diversidad de fuentes de información, los contenidos sobre Sida suelen ser insuficientes. En este punto, nuestros hallazgos difieren de lo encontrado en estudios estadounidenses que hablan de una “abrumadora” sobreabundancia de información, ya sea en internet o en los grupos comunitarios (Brashers, Neidig, Haas et al., 2000; Morris, 1998; Reeves, 2001), o por una sobreexposición a múltiples fuentes de información (Hogan & Palmer, 2005). En Perú, un estudio ha reportado experiencias “abrumadoras” con la información sobre Sida de internet entre personas con VIH, aunque nos parece que esta información fue en ese estudio “abrumadora” (“overwhelming”), no tanto por abundante, sino más en el sentido de perturbadora<sup>29</sup> (Curioso & Kurth, 2007).

La cantidad de información sobre Sida en internet tiene relación con la disponibilidad de recursos para la implementación de iniciativas de información y comunicación en Sida, pero también con el nivel de desarrollo de las organizaciones comunitarias. En todo caso, **las desigualdades sociales y las brechas entre Lima y provincias afectan severamente el acceso a las fuentes de información sobre Sida.**

Por otra parte, la información disponible en algunas fuentes no siempre llega a satisfacer las expectativas de las personas con VIH. Esto ocurre principalmente con ciertos contenidos de internet, algunos medios de comunicación, y parte de la información brindada por el personal de salud. Varios pacientes se enfrentan a información “inconsistente” o “contradictoria” (Brashers, Neidig, Haas et al., 2000), o poco confiable (Hogan & Palmer, 2005). A veces estos contenidos reflejan intereses o posiciones particulares, por ejemplo, en el caso de la información generada por la industria farmacéutica (Stefanski et al., 2004) o por quienes ofrecen “curas milagrosas”

---

<sup>28</sup> La encuesta de Huber y Cruz (2000) fue aplicada en una red de organizaciones, algunas de las cuales contaban con servicios especializados de información. Podemos suponer que esta cercanía a centros de información podría explicar, o por lo menos haber influenciado, la preferencia hallada hacia las fuentes impresas.

<sup>29</sup> Una persona en ese estudio buscó en internet información sobre los efectos adversos del medicamento que empezaría a tomar, encontrando que podría causarle pesadillas. Como comenzó a tener pesadillas luego de leer esto, decidió no usar más el internet para buscar ese tipo de información. Otro paciente decía que había información buena en internet, pero también “muchísima información tonta” (silly).

para el Sida (una enfermera refirió conocer casos de personas que dejan el tratamiento por influencia de discursos religiosos que privilegian la “sanación” por la fe).

Se sabe que la información errónea que circula sobre asuntos concernientes al Sida puede afectar las concepciones y la conducta de las personas. Un estudio en Perú encontró precisamente que algunos pacientes con VIH tenían ideas equivocadas acerca de la infectividad del VIH y la eficacia de los antirretrovirales (Kepka et al., 2008).

Entre los participantes en nuestra investigación, **los problemas principales son la complejidad de ciertos contenidos y el lenguaje técnico (jerga médica), que son fuentes adicionales de incertidumbre sobre todo en los momentos iniciales de la vida con el VIH** (*Cosas que se manejan entre profesionales de la salud, no las entendemos / La terminología de los medicamentos... al inicio no entiendes*). Para varias personas en nuestro estudio, los contenidos relacionados con los tratamientos y con los exámenes de carga viral y CD4 están entre los más difíciles de entender, por lo menos al inicio del proceso.

Mansoor y Dowse (2006) han encontrado también que la información muy compleja sobre las medicinas puede conducir a confusión y, de este modo, afectar negativamente la adherencia a las terapias para el VIH. Otros autores han señalado también que la información sobre Sida puede no ser comprendida en la medida de lo deseado (Ley, 1988), con frecuencia debido al lenguaje empleado, a veces demasiado especializado para el paciente promedio (Hogan & Palmer, 2005; Huber & Cruz, 2000), generando incluso frustración y mayor incertidumbre (Dale E. Brashers et al., 2002).

En las interacciones con sus pacientes, el personal médico y de enfermería puede tener dificultades para explicar las cosas a sus pacientes de una manera fácil de entender (Bogardus, Holmboe, & Jekel, 1999). En estos contactos, que suelen ser asimétricos (por nivel educativo o manejo de información), disparidades muy marcadas pueden llegar a inhibir, antes que promover, la comunicación de información (Geist & Hardesty, 1990).

Pero estas dificultades de comprensión pueden ser percibidas por el personal de salud más como un asunto de nivel educativo de sus pacientes, que como algo concerniente a los contenidos mismos (*De parte de los pacientes, [una barrera puede*

ser] su grado de instrucción. Para muchas personas es muy difícil de entender la terminología, incluso la más sencilla, Médico). Nosotros creemos que tanto la complejidad de la información como el nivel educativo de los pacientes tienen una función aquí. De hecho, una parte de esos contenidos puede ser de difícil asimilación para el promedio de la gente. De ahí que el personal de salud desarrolle estrategias pedagógicas para comunicar esta información. Pero no se debe soslayar tampoco el hecho de que los pacientes difieren en sus antecedentes (educacionales, situacionales, etc.), pues no es lo mismo explicar estos asuntos a una persona analfabeta que a otra que tiene estudios superiores o acceso a fuentes complementarias de información.

En adición a esto, otros factores estarían afectando el intercambio de información en las interacciones entre el personal de salud y los pacientes. Un estudio en Lima reportaba que algunos pacientes podrían estar ocultando a sus proveedores de atención de salud cierta información sobre adherencia o conducta sexual por miedo a dejar de recibir el tratamiento gratuito (Llanos Zavalaga et al., 2006).

Las barreras para el acceso a información especializada afectan también al personal de salud (Gerbert, Maguire, Bleecker, Coates, & McPhee, 1991), como ha sido advertido en este estudio (*Cada día, semana, se publican muchos artículos, pero esta información está sujeta a suscripción para el personal de salud*, Médico). Limitaciones de este tipo han sido reportadas también entre proveedores de atención de salud en Sida en los Estados Unidos (Giuse et al., 1994), al punto que incluso la misma “autoridad creíble” del personal de salud podría verse disminuida debido a los cambios rápidos en la información sobre el manejo médico del VIH (Brashers et al., 1998).

#### **4.6.4 Aspectos socioculturales**

De entre los diversos factores socioculturales que intervienen en los procesos analizados, hemos prestado especial atención al estigma relacionado con el Sida debido a que –a nuestro entender– es el elemento que en mayor medida afecta a los esfuerzos de provisión de información y manejo de la incertidumbre, dada su marcada presencia e influjo negativo sobre las vidas de las personas con VIH.

Estudiamos además el modo en que el ocultamiento del seroestatus limita las alternativas de apoyo social –independientemente de si el individuo prefiere mantener la

confidencialidad o no. Sobre este punto, estudios recientes en Perú han reportado altos niveles de estigmatización percibida por personas con VIH en los hogares, vecindarios, eventos sociales, y lugares de trabajo (Curioso, Kepka, Cabello, Segura, & Kurth, 2008; Llanos Zavalaga et al., 2006). Debido a esto, muchas de estas personas prefieren no revelar a otros su condición de salud, empleando con frecuencia la estrategia de hacerles creer que tienen otra enfermedad, por lo que a veces tienen que ocultar los medicamentos, e incluso dejar las terapias. Estos datos son consistentes con nuestros hallazgos, los cuales muestran un patrón muy similar, aunque enfocándose más en cómo esta situación afecta los flujos de información. En particular, algunos hombres con conducta homosexual en nuestro estudio refieren temer o haber experimentado una “doble estigmatización” (Grossman, 1991) derivada de un rechazo social por tener VIH y, al mismo tiempo, por su orientación sexual.

Pero la forma de estigmatización más nociva en el proceso de comunicación de información es la que en ocasiones se produce en los propios servicios de salud, pues es este el ámbito del que no solo deben partir los contenidos más importantes –vinculados a la salud y los tratamientos–, sino del que se espera más en términos de expectativas y cuestionamientos por parte de las personas con VIH. Uno de los médicos que entrevistamos nos señalaba que **la estigmatización hacia los pacientes, cuando ocurre a partir del mismo personal de salud, puede llevar a que el flujo de información se vea limitado enormemente** (p. ej., consultas médicas realizadas rápidamente, inhibición de las preguntas de los pacientes, etc.) Al respecto, algunos estudios han analizado las percepciones de pacientes peruanos con VIH sobre el sistema de salud, encontrando que persistirían ciertas actitudes de discriminación o maltratos en algunos servicios de atención del VIH en el sector público, aunque en una proporción pequeña (Girón et al., 2007) y decreciente con respecto a años anteriores (Diez Canseco, 2005).

Creemos que el estigma y la discriminación asociados al VIH necesitan ser analizados en función de las formas de poder y las significaciones que atraviesan las relaciones y representaciones sociales. Se ha sugerido en trabajos previos que la estigmatización puede tener una influencia sobre las conductas de búsqueda de información y de manejo de la incertidumbre (Brashers, Neidig, & Goldsmith, 2000), aunque este punto no ha sido desarrollado más extensamente. Al introducir la dinámica del poder en el análisis, podemos percibir que, en ocasiones, el poder simbólico



operando sobre el individuo puede hacer que se vean constreñidas su capacidad de agencia y su aptitud para manejar adaptativamente la incertidumbre. En estos casos, la incertidumbre puede ser manejada más por otros agentes (personal de salud, pares, familiares, medios, etc.) que por él mismo.

En otras situaciones, cuando las estrategias de manejo de la incertidumbre implican la *expresión* de necesidades de información sobre Sida ante personas ajenas al entorno más próximo (p. ej., consultar en una biblioteca, o preguntar en un hospital cómo obtener tratamiento), **el miedo a la estigmatización hace que la conducta de búsqueda de información se vea reprimida**, pues para el individuo con VIH preguntar sobre Sida puede ser equivalente a “revelar” que se tiene la infección, y revelar esto, a su vez, le puede significar enfrentarse a actitudes de rechazo, discriminación efectiva o, por lo menos, la “compasión” de los demás. No es necesario que estas actitudes ocurran: el estigma socialmente asociado al VIH hace que estén presentes en el plano subjetivo por lo menos como *posibilidad*, y la percepción de esa posibilidad es con frecuencia suficiente para inhibir las conductas de búsqueda de información. Este es, a nuestro entender, el modo en que opera el estigma como limitante de los flujos de información en Sida. De ahí la importancia de estudiar no solo las conductas manifiestas, sino también las representaciones sociales vinculadas a esas conductas.

Las representaciones y discursos sociales sobre la epidemia tienen relación con el tratamiento que se da a la problemática del Sida en los medios masivos de comunicación. El carácter controversial del tema sigue haciendo difícil una discusión pública y abierta sobre el Sida. Como señalábamos en otro lugar (ver Marco teórico, sección 2.4), hablar de Sida significa tocar asuntos como la sexualidad y la homosexualidad, la educación sexual, la prostitución, el uso de drogas ilícitas, entre otros, para los cuales es difícil lograr consensos en la opinión pública. Aunque esto se ha atemperado en años recientes, los individuos en nuestro estudio perciben que persiste un tratamiento inadecuado de estos temas en los medios masivos.

El influjo del contexto sociocultural puede ser apreciado también en otros planos. Huber y Cruz (2000) han advertido que la educación, las responsabilidades familiares, el ingreso, el empleo (si se tiene o no), y las redes de apoyo pueden afectar las elecciones de las personas con VIH respecto de las fuentes de información. Más allá

de las rupturas y reservas (Crandall & Coleman, 1992) que observamos en las relaciones sociales de algunas personas en nuestro estudio, otros fenómenos estarían también afectando las conductas de búsqueda de información. Por ejemplo, pudimos apreciar cómo **unas personas emprenden búsquedas activas de información, mientras que otras, bajo ciertas condiciones** (como estigmatización internalizada, pero también violencia simbólica, legitimación del discurso médico, etc.) **aparecen más como receptores pasivos de mensajes** que le son dados, al margen de que deseen o no buscarlos o evitarlos.

Observamos también algunas formas colectivas de manejo de la incertidumbre. Algunas personas nos dijeron que sus familiares se mostraban muy activos en la búsqueda de información. Otros autores han estudiado el modo en que, sobre todo en culturas centradas en la familia antes que en el individuo, las responsabilidades de control y manejo de la información, así como la toma de decisiones, son a veces asumidas más por los miembros de la familia que por el individuo directamente afectado en su salud (Beyene, 1992; Kaufert, Putsch, & Lavalley, 1999; Muller & Desmond, 1992). Por eso, el que una persona deje la responsabilidad de buscar y manejar la información en manos de la familia no necesariamente debe ser interpretado como una forma de evitar la información. Queda por averiguar aquí qué significa el manejo de la información para el paciente y para sus familiares, y cómo es que se negocia la autonomía del individuo en contextos culturales específicos (Dale E. Brashers et al., 2002).

**Notamos un énfasis puesto por las madres con VIH en preocupaciones relacionadas a la vida familiar y al cuidado y futuro de los hijos.** Otros estudios han encontrado también que madres VIH positivas reportaban formas especiales de incertidumbre derivadas de no saber cuánto vivirían y si podrían ver crecer a sus hijos (Regan-Kubinski & Sharts-Hopko, 1995).

Además, aunque en principio no nos hemos enfocado en las diferencias de clase o estratos sociales, pudimos advertir que algunas mujeres estarían afrontando barreras socioeconómicas adicionales para el acceso a la información. Esto debido a que, principalmente en contextos de pobreza, las carencias económicas y la carga de responsabilidades familiares –especialmente el cuidado de los hijos–, pueden limitar en

buena medida las posibilidades de algunas mujeres para buscar y obtener información sobre Sida. Para graficar esto, citaremos la situación de apremiante dificultad para el acceso a la información que encontramos en el caso de una mujer con Sida, iletrada, madre de dos hijos, discapacitada y en situación de aparente pobreza extrema en una localidad de Cañete.

#### **4.6.5 Internet y Sida**

Al iniciar la discusión sobre el uso de internet entre personas con VIH, conviene recordar que internet, lejos de ser un recurso convencional de información, asume más la forma de una “compilación” de muchos tipos de información (sitios web, publicaciones, herramientas de comunicación e intercambio de información, bases de datos, etc.) (Hogan & Palmer, 2005), a lo que se suma también un conjunto de herramientas de comunicación (correo electrónico, *chat*, listas de distribución, comunidades virtuales, redes sociales, etc.) Las actividades que estas personas desarrollan en internet pueden ser agrupadas en dos grandes categorías: búsqueda de información y relaciones sociales. Reeves (2001) ha agregado a estos usos el activismo y el “escape” de situaciones estresantes relacionadas con la infección.

Por otra parte, hay que reconocer que el acceso a internet puede representar beneficios en la salud solo si la información a la que se accede es confiable y de buena calidad, y si esa información puede ser integrada en los cuidados de salud de las personas. Y se debe mencionar además que las personas con VIH emplean internet para buscar información sobre muchos otros tópicos, más allá de los temas de salud.

**a. Acceso a internet e información sobre salud** - Nuestros hallazgos confirman que internet es una importante fuente de información para muchas personas con VIH, aunque percibimos también grandes disparidades en el acceso. Las opiniones difieren enormemente en lo que respecta a la disponibilidad de información en internet. Algunos –sobre todo quienes dominan el uso de computadoras y tienen algún tiempo viviendo con la infección– ven este recurso como una gran fuente de información sobre Sida. Los profesionales de salud entrevistados comparten esta visión. Otros, en cambio, hablan de una escasez de información dirigida a personas con VIH. Y están, finalmente, quienes no emplean internet, por lo general debido a la falta de familiaridad con las

computadoras o por la carencia de habilidades para la navegación web, lo cual en nuestro estudio se derivaba a veces de una brecha generacional.

Un estudio en los Estados Unidos reportó que las personas con VIH con menos habilidades para el uso de internet solían tener más de 40 años (Mayben & Giordano, 2007). Cashen et al (2002) notaron que varias personas preferían no participar en una intervención que buscaba brindarles acceso a información sobre Sida de internet debido a que no querían parecer “tontas” por su falta de conocimientos o habilidades para el manejo de computadoras. No obstante, en muchos otros trabajos se ha resaltado el gran potencial de internet para la comunicación de información sobre VIH, y se ha reconocido también su utilidad para facilitar interacciones de modo confidencial. En nuestro trabajo, **internet apareció como la fuente *complementaria* más usada entre las personas de Lima que sabían usar computadoras –después de la consulta con el personal de salud.**

Sin embargo, ciertos factores socioeconómicos y culturales estarían interviniendo aquí, dando forma a los modos de acceso y aprovechamiento de internet. Por ejemplo, en los Estados Unidos, las personas con VIH que más usan internet como fuente de información suelen tener nivel educativo más alto y mayores habilidades para el uso de computadoras (S. C. Kalichman, Weinhardt, Benotsch, DiFonzo et al., 2002). El acceso de estas personas a internet es más frecuente en las áreas metropolitanas (Hogan & Palmer, 2005); y menos común entre grupos étnicos tradicionalmente desfavorecidos (Hogan & Palmer, 2005; Siegel & Raveis, 1997). En otro estudio en los Estados Unidos, Mayben y Giordano (2007) constataron un muy limitado acceso a internet en un grupo de personas con VIH de bajos ingresos, muchas de las cuales, no obstante, se mostraban ávidas de usar este recurso, aunque en buena proporción reconocían necesitar asistencia o capacitación en el uso de computadoras.

Nuestros datos guardan cierta correspondencia con estos patrones. Aunque el modelo microempresarial de las “cabinas públicas” ha facilitado en gran medida el acceso a internet de bajo costo en Perú (Curioso, Blas, Nodell et al., 2007), percibimos la persistencia de una “brecha digital” al interior de la comunidad de personas con VIH.

Las brechas de acceso se dan también entre países. La epidemia de Sida viene afectando sobre todo a países de recursos limitados, que tienen menos posibilidades de

difundir a gran escala la tecnología y las conexiones que permiten hacer uso de internet. En Perú, como en el resto de países de América Latina, se presenta además la barrera idiomática, pues la mayor parte de información sobre Sida se publica en inglés (Green, 1999b). Adicionalmente, los sistemas actuales de propiedad intelectual y de derechos de autor pueden también limitar la diseminación de contenidos relacionados con el Sida (Green, 1999a), aunque en los últimos años vienen creciendo las iniciativas de acceso abierto o gratuito a la información científica.

Pero, si bien es cierto que subsisten limitaciones y barreras para el acceso, es cierto también que internet puede reducir otras barreras y abrir amplias posibilidades para acceder a información que, de otro modo, sería muy difícil de conseguir. Este es especialmente el caso de personas con VIH que se encuentran aislados de otros medios tradicionales de apoyo (como familia, amigos u organizaciones comunitarias) debido a circunstancias médicas, geográficas o de otra índole (Reeves, 2001).

Nuestras observaciones en Cañete apoyan la noción de que **los liderazgos comunitarios se sustentan, en buena medida, en un mayor acceso a información**. Este mayor acceso entre los líderes incluye, desde luego, el uso de fuentes disponibles en internet. Pero, más allá de los líderes, **las personas con VIH que usan internet tienden a mostrarse en general más informadas que aquellos individuos que no lo emplean o no saben usarlo**.

Algo similar ha sido reportado también en los Estados Unidos (S. C. Kalichman et al., 2003) y en Perú, donde un estudio evaluó el uso de herramientas web entre personas con VIH<sup>30</sup>, encontrando que empleaban internet con frecuencia, y utilizaban aplicativos de comunicación como correo electrónico, listas de distribución de información y salas de *chat*, generalmente para apoyar medidas para el cuidado de su salud y para ampliar sus vínculos sociales y sexuales (Curioso & Kurth, 2007).

***b. Información sobre Sida en internet*** - Nuestros datos sobre el uso de internet por personas con VIH en Lima confirman en varios puntos los hallazgos documentados en la literatura académica sobre el tema. Comprobamos la creciente importancia de internet como fuente de información entre estas personas, e ilustramos también el modo

---

<sup>30</sup> El estudio exploró, además, el uso de dispositivos personales digitales (o PDAs: *personal digital assistants*) y teléfonos móviles entre personas con VIH.

en que lo emplean para encontrar información sobre Sida. En estos aspectos, nuestros resultados son consistentes con los datos de trabajos previos en los Estados Unidos y en Perú. En 2004, un estudio con cien personas con VIH en Lima encontró que poco más de la mitad de los encuestados usaba internet, con frecuencia desde “cabinas públicas”, y que la mayoría había buscado información relacionada con VIH (Alva et al., 2005). En la proporción de personas con acceso a internet, los datos de este trabajo son comparables a los de un estudio realizado pocos años antes en los Estados Unidos (S. C. Kalichman, Weinhardt, Benotsch, DiFonzo et al., 2002).

En efecto, la búsqueda de información sobre Sida es uno de los principales usos de internet desde los inicios de su expansión en Norteamérica (Ferguson, 1997), y hoy es cada vez más frecuente que sea una de las primeras fuentes de información consultadas, incluso desde el diagnóstico (Allen, 1999b). Hay quienes en nuestro estudio refieren haber acudido a internet desde que supieron que tenían VIH, ya sea por propia iniciativa o alentados por sus pares o consejeros. Esto ha sido caracterizado como una “estrategia activa de afrontamiento” de la infección (*active coping strategy*), pues ayuda a las personas a buscar soluciones o alternativas, planificar cursos de acción y “tomar el control” de la situación (S. C. Kalichman et al., 2005; 2006).

Pero, como han señalado Huber y Giuse (1996), el solo acceso a internet no asegura el uso de la información. De hecho, si bien el conocimiento de fuentes es bastante desigual entre los participantes en nuestra investigación, vemos en quienes usaban internet una tendencia generalizada a emplear el buscador *Google* para ubicar información –o por lo menos para intentar hacerlo. Difícilmente mencionan fuentes específicas sobre Sida –esto ocurre incluso con los más experimentados en el uso de internet. Creemos que este **desconocimiento de fuentes especializadas en Sida estaría limitando el aprovechamiento de internet por las personas con VIH**, pues la información más idónea para determinada necesidad de información no siempre es obtenida mediante los buscadores web. Es en parte por esto que no podemos hablar en Perú de una “sobreabundancia” de información (Morris, 1998), pues aún cuando hay varias fuentes disponibles en español, éstas no son conocidas suficientemente –además de no ser tan abundantes como las disponibles en inglés. Vemos entonces aquí un campo para intervenciones destinadas a potenciar el uso de internet y el conocimiento de fuentes entre personas con VIH.

En realidad, ha habido ya en Perú algunas experiencias en pequeña escala en este campo. Se ha abordado, por ejemplo, el desarrollo de habilidades en el manejo de computadoras e internet (Herrera & Ayaipoma, 2008) y la evaluación de la calidad de las fuentes (Curioso, Castillo et al., 2007). Una institución académica empleó herramientas de telemedicina (en una plataforma de *e-Learning*) para capacitar “en línea” a 22 consejeros-educadores de pares (personas con VIH) de varias regiones del país, sobre temas como adherencia a los tratamientos, efectos adversos de las drogas, re-infección y prevención de la transmisión del VIH y otras ITS. Los consejeros formaban parte de los “equipos multidisciplinarios”<sup>31</sup> de los servicios que brindan tratamiento antirretroviral. Esta experiencia desarrolló un sistema de *chat* para la comunicación en tiempo real entre las personas con VIH y los médicos (Castillo et al., 2008).

Otros proyectos han partido desde las mismas organizaciones de pacientes. Por ejemplo, un grupo de mujeres con VIH realizó en Perú talleres de capacitación sobre habilidades en el manejo de computadoras, buscando con ello disminuir la vulnerabilidad social de mujeres de recursos limitados. El reporte de la iniciativa enfatiza la importancia del acceso y el intercambio de información, lo cual ayudaría a fortalecer los liderazgos comunitarios, y señala además que las mujeres ya entrenadas actuarían, a su vez, como capacitadoras de otras mujeres (Herrera & Ayaipoma, 2008). Creemos que la adopción generalizada de programas de este tipo tendría un gran impacto en diversos aspectos del trabajo en Sida, desde temas como los tratamientos y la calidad de vida, hasta cuestiones de organización y defensa de derechos.

La evidencia disponible sostiene la idea de que el acceso ampliado a internet puede ayudar a mejorar los cuidados de salud y la calidad de vida de las personas con VIH. Algunos estudios han correlacionado el uso de recursos tecnológicos con indicadores de bienestar en esta población; y trabajos posteriores han encontrado que quienes acceden a internet y usan activamente la información obtenida suelen tener más éxito en el mantenimiento de su salud (S. C. Kalichman et al., 2003; 2002). Por ejemplo, un estudio controlado aleatorio con más de 200 pacientes con VIH encontró que una intervención con sistemas computarizados les había ayudado a elevar significativamente su calidad de vida, principalmente en aspectos como el acceso a

---

<sup>31</sup> Además de consejeros de pares, estos equipos incluyen a médicos(as), enfermeros(as), psicólogos(as) y trabajadores(as) sociales.

apoyo social y el aprendizaje de habilidades (Gustafson et al., 1994). Kalichman et al (2005), en un estudio en los Estados Unidos, encontraron que el uso de internet en un grupo de 347 personas con VIH estaba fuertemente asociado a conductas de salud y a estrategias de “afrontamiento” (*coping*) de la infección, y que las personas de este grupo que mostraban los mejores indicadores de salud solían ser precisamente quienes más empleaban internet en temas relacionados con la salud.

En nuestro estudio hemos notado también algunas diferencias entre quienes accedían a internet y quienes no lo usaban. **Los usuarios de internet tendían a estar mejor informados en temas relacionados con Sida, y mostraban un mejor manejo de fuentes.** Hemos mencionado ya algunas intervenciones en Perú que apuntaron a reducir estas brechas en el acceso a internet entre personas con VIH. En otros contextos, estos proyectos se han revelado también exitosos al lograr cambios positivos de comportamiento mediante la enseñanza de habilidades informáticas, estrategias para valorar críticamente la calidad de los contenidos, y la promoción de vínculos sociales (S. C. Kalichman, Cherry, Cain, Pope et al., 2006; 2002).

Las personas con VIH buscan también contenidos relacionados con la defensa de sus derechos. Reeves (2001) ha estudiado cómo aprovechan y manejan esta información quienes se involucran en el activismo. Varios participantes en nuestro estudio manifiestan su interés por este tipo de información, y el caso del líder del grupo de pacientes en Cañete ilustra algunas formas en que se emplea internet en estos espacios de interacción y organización comunitaria.

Por otra parte, identificamos también estrategias individuales de activismo en internet, aunque se orientaban más a educar a otros, combatir la discriminación, o brindar apoyo social, que a la organización comunitaria. Estas formas individuales de activismo se acercan a lo reportado por Gillett (2003) en Canadá. Su trabajo describe a pacientes con VIH que implementaron sitios web personales sobre Sida, conformando espacios alternativos a las fuentes creadas institucionalmente, y representando de este modo sus propias experiencias.

El uso de internet involucra también el tema de la confidencialidad. Por un lado, algunos participantes en nuestro estudio resaltaron la capacidad de internet para ayudar a preservar la confidencialidad y el anonimato en la consulta de fuentes y las



comunicaciones en línea. En un trabajo previo en Lima se reportó de igual forma que varias personas con VIH percibían que el empleo herramientas tecnológicas favorecía la confidencialidad (Curioso & Kurth, 2007).

No obstante, el uso de computadoras o instalaciones compartidas puede generar a veces cierto temor y preocupaciones de privacidad (Brodie et al., 2000). Algunos temen la posibilidad de que terceras personas se enteren de su condición de salud si notan que esas terminales fueron usadas para buscar información sobre Sida (por las “huellas” que pueden quedar en el “historial” de uso de los equipos compartidos). Mayben y Giordano (2007) encontraron algo similar entre personas con VIH de bajos ingresos en los Estados Unidos, quienes solo en un 3% habían accedido a internet desde sus centros de trabajo.

*c. Herramientas de comunicación y vínculos sociales* - Desde la aparición de internet, varios trabajos han asociado su uso con un fortalecimiento de los lazos sociales y con mejores perspectivas de apoyo social entre personas con VIH. Algunos proyectos han buscado potenciar la acción de los grupos de pacientes con el uso de computadoras y aplicaciones de comunicación (Gustafson et al., 1994; Smaglik et al., 1998). Reeves (2001) ha señalado que las conexiones sociales entre pares con VIH en internet pueden servir para formar un “sentido de comunidad”, principalmente cuando los individuos se involucran en el activismo.

Además de fortalecer las redes sociales ya establecidas, las herramientas de comunicación en internet pueden ayudar a abrir las posibilidades a espectros mayores mediante listas de interés, grupos y comunidades virtuales, que implican la posibilidad de ampliar el ámbito del intercambio de información especializada en asuntos como el tratamiento y los cuidados médicos (John, 1999).

Estas funcionalidades son de especial utilidad para los activistas, que pueden así expandir sus redes, distribuir información y alcanzar a personas que difícilmente participarían en esfuerzos comunitarios si no fuera por las posibilidades de comunicación que ofrece internet. En su función de medio de comunicación, internet viene sirviendo a individuos y grupos cada vez más numerosos, que construyen sus propias formas de representación y de diseminación de mensajes al margen de los medios masivos tradicionales (Gillett, 2003).

Las herramientas de comunicación de internet son usadas también para mejorar la atención de salud a pacientes con VIH. Curioso et al (2007) han hecho una revisión de diferentes aplicaciones de tecnologías de información y comunicación en prevención y control del Sida, incluyendo experiencias que las emplean en el manejo médico del VIH y en otras formas de apoyo al paciente (educación, adherencia, etc.) Una de esas experiencias, mencionada por algunas personas en nuestro estudio, es la del sistema empleado por laboratorios de salud pública en Perú para ofrecer resultados de exámenes de monitoreo de la infección a los pacientes y al personal de salud vía internet (García et al., 2007).

Las potencialidades de internet en la atención médica alcanzan también a los sistemas de datos clínicos y de entrega de antirretrovirales, como se ha reportado, por ejemplo, en Haití (H. S. Fraser et al., 2004) y en Europa (Gomez et al., 2002). Otras herramientas de internet ayudan a facilitar la interacción entre pacientes con VIH y sus proveedores de atención de salud (Merrill et al., 2003).

***d. Confiabilidad de las fuentes y evaluación de la información*** - La naturaleza de los contenidos sobre Sida en internet puede limitar su uso por las personas con VIH, e incluso tener un potencial impacto negativo en la toma de decisiones y en el cuidado de la salud. Esta información se presenta a veces en lenguajes técnicos o especializados difíciles entender, lo cual puede generar cierta incertidumbre (Berland et al., 2001). Algunas personas pueden presentar sentimientos de frustración y pérdida de autoestima cuando no logran encontrar la información que necesitan o cuando, habiéndola encontrado, no llegan a comprenderla (Allen, 1999a). Algo de esto se ha encontrado también en Perú, donde ciertas frustraciones se vinculaban con dificultades para encontrar la información y con barreras idiomáticas (Curioso & Kurth, 2007).

Al afrontar enfermedades que amenazan sus vidas, algunos individuos pueden estar “desesperados” por tratamientos, haciéndose así más vulnerables al fraude o a la información de calidad dudosa (errada, incompleta, sesgada, desactualizada, etc.), como la que publicaban en China varios sitios web sobre Sida analizados en un estudio (D. Li et al., 2006). Smith y Novella (2007) han alertado sobre el extendido uso que hacen de internet quienes, sin mayor sustento científico, niegan que el VIH sea la causa del Sida, sostienen teorías conspirativas (p. ej., que la epidemia fue introducida deliberadamente),

y hacen llamados a las personas con VIH para que dejen de tomar antirretrovirales (aduciendo que son “venenos”, un negocio impropio, o incluso la causa misma del Sida). No es difícil intuir entonces el daño que originan o pueden generar contenidos de este tipo, dada su amplia accesibilidad en internet.

Algunos estudios han analizado la valoración que los pacientes hacen de la calidad de los contenidos en sitios web que brindan información sobre salud y Sida, encontrando que quienes otorgaban credibilidad a las fuentes de baja calidad solían ser las personas de menores ingresos, menor educación y bajos índices de comprensión de lectura (Benotsch et al., 2004; S. C. Kalichman, Cherry, Cain, Weinhardt et al., 2006).

La vulnerabilidad de muchas personas ante la información errónea o sesgada tiene que ver entonces con que **no todos evalúan críticamente la información que encuentran en internet**. Al respecto, una intervención en Lima se mostró efectiva luego de poner en práctica un modelo de educación de pacientes con VIH (taller de un día), orientado a capacitarlos para evaluar la calidad de la información sobre salud disponible en internet, y a mejorar las habilidades y conocimientos en el uso de tecnologías de información y comunicación (Curioso, Castillo et al., 2007).

Se ha mencionado en nuestro trabajo el carácter cambiante de la información, que se desactualiza constantemente. Al presentar una guía de recursos sobre Sida destinada a los servicios bibliotecarios, Mardikian (1996) anotaba que las fuentes en internet vienen siendo constantemente actualizadas, agregadas y eliminadas. Internet se caracteriza, en efecto, por ofrecer acceso a la información más actual sobre Sida, en especial sobre los tratamientos y el avance de la investigación terapéutica (Kuromiya, 1997). Reeves (2001) ha documentado también estos aspectos, agregando que conforme los individuos van advirtiéndolo que es imposible revisar toda la información disponible, se enfocan paulatinamente en información cada vez más específica.

En el año 2004, un análisis de los contenidos y las características de varias páginas web peruanas que brindaban información sobre Sida detectaba en ellas diversas carencias, y recomendaba sean mejoradas y actualizadas (La Rosa, 2004). Desde entonces hasta ahora, varias nuevas iniciativas han sido desarrolladas y puestas en servicio, y muchas otras fuentes han sido “dadas de baja”, aunque no hay disponible un análisis de los nuevos recursos web peruanos en Sida. Pero, al margen de los contenidos

publicados por las organizaciones con trabajo en Sida más reconocidas en Perú y América Latina, creemos que persiste el problema de la precisión y confiabilidad de la información disponible para personas con VIH.

En nuestro estudio, **solo unas pocas personas se percibían a sí mismas con habilidades para discernir la información buena de la incorrecta.** Este problema es afrontado por quienes usaban internet para obtener información sobre VIH mediante la estrategia de hacer consultas al personal de salud sobre veracidad de tales contenidos. De manera similar, un estudio en los Estados Unidos encontró que casi una tercera parte de 147 personas con VIH había llevado a sus médicos información que habían obtenido en internet (S. C. Kalichman, Weinhardt, Benotsch, DiFonzo et al., 2002). Un médico entrevistado por nosotros reconocía que esto supone un reto para el personal de salud, sobre todo por la posibilidad de que los pacientes lleven a la consulta información novedosa sobre la que el personal de salud podría no tener aún noticia, pero también por las expectativas que traen los pacientes junto a los contenidos hallados en internet (*La persona va a querer cambiar una terapia buena por otra que quizás no es tan conocida... Vienen con la ilusión de que ese medicamento puede resolver todos sus problemas, cuando en realidad puede complicarlos, Médico*). Otra estrategia es la de complementar con información de internet la que reciben del personal de salud. Una enfermera proponía que el personal de salud entregue a sus pacientes con VIH, durante la atención de salud, datos de fuentes confiables de información sobre Sida en internet.

#### **4.6.6 Implicancias para las bibliotecas y elementos para un modelo de servicios**

*a. Necesidades de información y trayectorias de vida* – Hemos señalado que las personas con VIH atraviesan una serie de etapas en sus trayectorias particulares de vida. Tomando como criterio los flujos de información involucrados en este proceso, caracterizamos tres etapas: diagnóstico y ajuste emocional, aprendizaje, y vida con la infección. Las necesidades de información asociadas a cada etapa han sido analizadas en detalle en la sección 4.1.2: “Trayectorias y necesidades de información”. Nos limitaremos aquí a ofrecer algunas ideas sobre cómo pueden los servicios de información aportar en este recorrido, en el que tales necesidades se presentan como variadas, multiformes y cambiantes en el tiempo.

Basados en nuestros hallazgos, y recogiendo algunos elementos de la teoría formulada por Brashers et al (1998; 2000b), hemos propuesto un enfoque de “manejo de la incertidumbre”. Sugerimos entonces la conveniencia de (1) intentar determinar las formas de incertidumbre presentes en cada caso particular; (2) advertir cómo cambian la incertidumbre y las necesidades de información (en el tiempo y con la nueva información); (3) considerar los antecedentes de los individuos (educación, experiencias, estado emocional, etc.); y (4) tomar en cuenta los elementos del contexto.

Algunas maneras de manejar la incertidumbre pueden tener resultados positivos o negativos, dependiendo de los momentos en la trayectoria de la infección, los contenidos ofrecidos, las situaciones, factores personales, etc. Hemos visto que las estrategias de manejo de la incertidumbre incluyen tanto la búsqueda como el rechazo de información. Por eso planteamos que, desde los servicios de información, **no se debería suponer *a priori* que las personas con VIH necesitan o desean estar informadas *siempre* sobre tales o cuales temas, sino que se debe tener en cuenta que hay información que preferirían evitar en ciertos momentos**. A veces, estas personas pueden querer saber lo más posible sobre la infección u otros temas (relacionados o no con ella). Pero, en ocasiones, querrían también dejar de lado las “malas noticias” (Silven & Caldarola, 1989) u otra información perturbadora (Brashers, Neidig, Haas et al., 2000; Leydon et al., 2000). **Conviene entonces a los servicios de información valorar cuán pertinente es la información ofrecida, en función de los momentos de la trayectoria que van atravesando las personas**, y tener presente el estado emocional de sus usuarios (Deevey & Behring, 2005).

Sobre este último punto, valdría por ejemplo tener información y recursos disponibles para el manejo de la depresión. Burke et al (1992) han recomendado la provisión de información entendible en los momentos apropiados como una medida para afrontar lo que han denominado “pena crónica”, y han sugerido además la necesidad de apoyar a los pacientes explicando e interpretando la información.

Al entender el modo en que los pacientes y su entorno buscan y evitan información, cabe considerar también los beneficios y riesgos de la obtención y el rechazo de la información, pues la incertidumbre puede ser tanto una amenaza como una oportunidad (Mishel, 1988, 1990). Cuando es valorada negativamente, como

amenaza o peligro, entonces es posible que las personas emprendan búsquedas *activas* de información orientadas a reducir esa forma de incertidumbre (p. ej., al consultar directamente al médico o a otras personas con VIH), y valdría en ese momento brindarles información o apoyo para el desarrollo de habilidades de búsqueda de información como una manera de reducir la incertidumbre. En otros casos, las personas pueden también acercarse a la información desde una actitud *pasiva* (p. ej., al afiliarse a un grupo de ayuda mutua, en el que es muy probable que se acceda a información). Además, el conocimiento basado en la experiencia es también útil en el manejo de la incertidumbre.

Como las necesidades de información pueden tener múltiples objetivos, debemos preguntarnos entonces por: (i) los objetivos de los usuarios; (ii) las alternativas más eficaces para alcanzarlos; y (iii) cómo conciliar adecuadamente objetivos en conflicto (Dale E. Brashers et al., 2002). En las estrategias de manejo de información se debe evaluar las formas de comunicación más efectivas para responder a tal o cual objetivo particular (Brashers, Neidig, Haas et al., 2000). Además de las preferencias, opiniones y necesidades de los pacientes, se debe tomar en cuenta también que estas personas difieren en sus habilidades para expresar sus necesidades, para buscar información, y para emplear la que han obtenido.

En un estudio estadounidense se ha sugerido que la provisión de información puede ayudar a las personas a sentirse más esperanzadas con respecto a su futuro (Huber & Cruz, 2000). Nuestros datos sugieren que **el “renacimiento” o “reanimación” (*revival*), que con frecuencia sigue al procesamiento del trauma emocional del diagnóstico, siendo un momento caracterizado por una suerte de “esperanza renovada”, sería una oportunidad especialmente propicia para ofrecer información a las personas con VIH**, pues en esa etapa de búsquedas y redefiniciones podrían mostrarse más receptivas a la información que en otras circunstancias.

Los individuos necesitan también información sobre los sistemas de atención de salud. En muchas ocasiones, el VIH y la poca familiaridad con los servicios de salud enfrentan a los pacientes a situaciones complejas en las que deben habituarse al trato con el personal de salud, a procedimientos médicos complejos y a nuevos lenguajes. Llanos Zavalaga et al (2006) encontraron que pocos pacientes con VIH conocían la

reglamentación del sistema de atención y entrega de antirretrovirales en un hospital público de Lima. La información sobre los roles de los proveedores de salud, la naturaleza de la atención, y los procedimientos médicos, puede ayudar procesar mejor los eventos y conceptos relacionados con la atención de salud.

Debido a que la infección puede tener resultados variables, los individuos experimentan ansiedad cuando notan deterioros rápidos en su salud, o cuando les preocupa la seguridad y la eficacia de los medicamentos. Algunos tratan de manejar esta incertidumbre enfocándose en el potencial de supervivencia a largo plazo. En estos casos, **las noticias sobre el avance de la investigación en Sida y, en especial, la información sobre el desarrollo de nuevas alternativas de tratamiento, pueden ayudarles a mantener el optimismo y las perspectivas de vida a futuro.**

Cuando la progresión de la infección propicia el deterioro físico, se pueden ensayar formas especiales de apoyo en la provisión de información, pues la pérdida de vigor podría afectar las conductas de búsqueda de información, como sugiere Lovejoy (1988), quien además advirtió en un grupo de pacientes con VIH que la información más requerida por ellos era precisamente la que podía ayudarles a reconstituir el sistema inmune. Nosotros agregaremos que, en las etapas más avanzadas de la infección, es útil la información sobre el manejo y la interpretación de los síntomas. Se ha señalado que ciertos síntomas relacionados con los medicamentos pueden ser interpretados como evidencia de poco beneficio o de que las drogas no estarían funcionando adecuadamente, lo cual conduciría a relajar la adherencia a los tratamientos (Siegel, Dean, & Schimshaw, 1999).

Las madres con VIH pusieron énfasis en las preocupaciones concernientes a la vida familiar y al cuidado y futuro de los hijos. Otros autores han encontrado también que madres VIH positivas reportaban formas especiales de incertidumbre derivadas de no saber cuánto vivirían y si podrían ver crecer a sus hijos (Regan-Kubinski & Sharts-Hopko, 1995). Este punto, que entra en el plano de las diferencias de género, puede ser tomado en cuenta también por los servicios de información al seleccionar sus recursos.

La incertidumbre asociada a la infección por VIH abarca no solo las cuestiones relacionadas con la salud y la enfermedad, sino que se extiende a muchos otros ámbitos, penetrando incluso en las rutinas y actividades cotidianas (Mishel, 1999). Para los

servicios de información y para el desarrollo de colecciones, esto implica que la información ofrecida deberá abarcar también un amplio rango de temas (no siempre relacionados directamente con el VIH), sobre todo para la etapa en la que las personas han aprendido ya a vivir con la infección. La información sobre las posibles repercusiones de la infección en las situaciones cotidianas puede brindar una base para anticipar y manejar respuestas en el entorno social. Es común, por ejemplo, la incertidumbre acerca de cómo y a quién se ha de revelar la condición de VIH positivo, o acerca de cómo reaccionarán las personas ante esta revelación.

*b. Integración de servicios y manejo colaborativo de la información* - El personal de salud, los consejeros, y los pares experimentados se cuentan entre las fuentes de información más consultadas y confiables para las personas con VIH. Esto tiene varias implicancias para los especialistas en información, que podrían aportar mejor en los procesos de manejo de la incertidumbre orientando y coordinando sus estrategias desde un enfoque de integración de servicios y trabajo colaborativo.

En primer lugar, creemos que este hecho debe ser considerado en las estrategias de promoción de recursos y servicios de información, cuyos datos de acceso y contacto tendrían que estar disponibles para las personas con VIH en los servicios de salud, y a través del personal médico, de enfermería, de consejería y de trabajo social. Se puede incluso preparar guías de recursos seleccionados para cada especialidad, con referencias al material disponible en los centros de información. El material promocional y las guías de recursos podrían también ser distribuidos a organizaciones comunitarias y grupos de ayuda mutua. En todos los casos, es posible emplear herramientas de comunicación como boletines impresos y medios electrónicos. Hemos notado que ya desde uno de los primeros estudios realizados en Perú sobre estos temas, en una ONG con trabajo en Sida de Lima, se proponía una orientación de integración de servicios bibliotecarios en los marcos más amplios de la atención de salud (Manzaneda, 1998).

En segundo lugar, **dada la preponderancia del personal de salud y de los pares como fuentes de información, conviene que los servicios bibliotecarios articulen formas de integración y participación en aquellas actividades de estos agentes que involucren el manejo de información.** Para un tratamiento individualizado y colaborativo de la incertidumbre se requiere el involucramiento del



personal de salud, allegados, proveedores de información y, sobre todo, de la misma persona con VIH, aunque sin perder de vista que, con varios actores involucrados, el manejo coordinado de la información puede hacerse más complejo.

En ese sentido, se ha sostenido desde la Teoría del Auto-Manejo en VIH que la información brindada a los pacientes, por sí sola, no sería suficiente para alcanzar cambios de conducta relacionados con los cuidados de salud. Para que esta información pueda ser aprovechada de modo efectivo habría que promover estrategias motivacionales generadoras de confianza y habilidades comportamentales (Gifford & Groessl, 2002). Este enfoque coincide con nuestra propuesta en dos cuestiones: el énfasis en el rol activo que las personas con VIH tienen en el cuidado de su propia salud; y el sugerido trabajo colaborativo de apoyo en el manejo de la información.

En tercer lugar, los servicios de información dirigidos a personas con VIH podrían **aprovechar el apoyo de las redes sociales más cercanas como facilitadoras de los flujos de información**. Diversos estudios han mostrado que, sobre todo en culturas centradas más en la familia o la comunidad que en el individuo, los familiares y otros allegados tienen una función importante en la toma de decisiones y en el control y manejo de la información relacionada con la salud (Beyene, 1992; Kaufert et al., 1999; Muller & Desmond, 1992). Estas redes sociales pueden facilitar o interferir el manejo de la incertidumbre (Brashers, Neidig, & Goldsmith, 2004). Sus roles tienen que ver con la ayuda al buscar o evitar información, los medios para reducir la incertidumbre, el apoyo para desarrollar habilidades, la validación de la información, y la promoción de cambios de opinión o perspectiva. Los servicios de información pueden contribuir aquí preparando u ofreciendo materiales, contenidos y servicios dirigidos a los familiares y otros allegados a las personas con VIH.

Por último, los centros de información pueden **convocar la participación de personas con VIH entrenadas y experimentadas en consejería de pares o en otros asuntos relacionados, para colaborar en la provisión de servicios de información** a otras personas con VIH, e incluso en la selección y organización de fuentes, ya sea como personal permanente o bajo diversas formas de voluntariado.

Por un lado, la empatía entre pares puede jugar a favor de una mayor utilización de los recursos y servicios de información de las bibliotecas. Por ejemplo, se nos ha

referido que la competencia del personal de servicios en temas relacionados con el VIH es un factor importante a ser tomado en cuenta (*Tiene que ser una persona que sepa la que atiende... que tenga un conocimiento... que esté empapada de información básica sobre VIH*, Martín, HSH). Por otra parte, con la participación de las mismas personas afectadas por el VIH, los centros de información se pueden posicionar como espacios ideales para la capacitación y el intercambio de información y experiencias.

*c. Remover barreras para el acceso a los servicios de información* - Los servicios bibliotecarios son muy poco conocidos o usados por los participantes en nuestro estudio. El escaso uso de bibliotecas entre personas con VIH ha sido reportado previamente en Perú (Manzaneda, 1998) y en los Estados Unidos (Huber & Cruz, 2000; Huber & Machin, 1995). En parte, las opiniones y experiencias de estas personas con respecto a los servicios de las bibliotecas se refieren a una percibida carencia de recursos informativos y de adecuación a sus necesidades (ver la sección 3.3.8: “Servicios de bibliotecas...”). Pero, sobre todo, aflora de sus discursos el miedo a ser discriminados. En otras palabras, **la probabilidad de que las personas con VIH busquen información en bibliotecas se ve limitada e influenciada no solo por la opinión que tienen de las bibliotecas en general, sino también por las características reales o percibidas de los proveedores de información, a lo que se suman factores del entorno sociocultural, entre los que predomina el temor a la estigmatización.**

La sección 3.4.5 brinda una descripción de este último punto, y en la 4.1.4: “Aspectos socioculturales”, ofrecemos una explicación más detallada de cómo opera el estigma limitando los flujos de información. La función del estigma asociado al Sida debe ser considerada en cualquier iniciativa de implementación o mejora de servicios de información para personas con VIH. Si bien no se nos ha mencionado alguna experiencia concreta de discriminación en estos servicios, el solo temor a la posibilidad de que esto ocurra aleja de las bibliotecas a muchas de estas personas, para quienes hacer consultas relacionadas al Sida en una biblioteca puede equivaler a revelar su condición de salud, o por lo menos insinuar o sugerir que se vive con VIH ante un desconocido o una desconocida —el personal del servicio de información.

Además de los medios tradicionales de promoción, las bibliotecas podrían **diseñar formas de comunicar a los potenciales usuarios mensajes que enfatizen la confidencialidad y la no discriminación en estos servicios**. Por ejemplo, ayudaría la publicación de mensajes de este tipo, ya sea junto a los datos de contacto y acceso en el material promocional, o en carteles o afiches colocados en las vías de acceso y otros lugares visibles de los centros de información.

La percepción de carencia de recursos adecuados a sus necesidades entre las personas con VIH puede ser abordada ofreciéndoles guías de recursos organizadas en función a las trayectorias de vida con VIH y los temas que hemos identificado a lo largo de este estudio. En la sección 3.3.9 tenemos una serie de propuestas para adecuar estos servicios a sus necesidades de información.

*d. Diversidad en las fuentes de información* - Las personas con VIH conforman una población heterogénea (en sus características demográficas, antecedentes sociales, nivel educacional, gustos, etc.) No solo emplean diferentes fuentes de información, sino que tienen también variadas necesidades de información muy variadas, por lo que los servicios de información no pueden ser introducidos de manera uniforme (McPherson et al., 2001). Por ejemplo, una biblioteca médica en Texas realizó un análisis bibliométrico de la literatura publicada disponible en los Estados Unidos sobre Sida y mujeres, identificando núcleos de publicaciones en los que podrían enfocarse los centros de información sobre Sida al seleccionar sus recursos (Gillaspy & Huber, 1996).

Siendo que la información debe ser brindada de forma clara y a través de canales adecuados, sugerimos que los servicios bibliotecarios que atienden a esta población cuenten con materiales de diversa índole, más allá de las fuentes impresas tradicionales, con el objeto de afrontar mejor las expectativas de los usuarios o potenciales usuarios, tomando en consideración sus preferencias por determinadas fuentes de información o canales de comunicación en particular, sus opiniones sobre los medios más efectivos para la diseminación de la información, e incluso las diferencias culturales (Deevey & Behring, 2005). Cabe además tener presente que algunos usuarios pueden verse abrumados por información de diversos canales (Dale E. Brashers et al., 2002).

Nos hemos ocupado principalmente de la incertidumbre y las necesidades de información de las personas VIH positivas. Pero este énfasis no debe significar que se

deje de lado a los diversos actores involucrados, como personal de salud, allegados y familiares. Como sugieren nuestros hallazgos y los de varios otros estudios (A. E. Brown, McDaniel, & Birx, 1995; M. A. Brown & Powell-Cope, 1991; Folkman, Chesney, & Christopher-Richards, 1994; Pearlin, Semple, & Turner, 1988; Powell-Cope & Brown, 1992; Reynolds & Alonzo, 1996), estos otros actores presentan formas específicas de incertidumbre asociada al cuidado de personas con VIH. Entonces, los servicios de información necesitan organizar fuentes y articular estrategias de comunicación dirigidas a varios tipos de usuarios.

**e. Organización de recursos de información** –En los Estados Unidos, varias iniciativas han trabajado en la organización de la información sobre Sida, inicialmente mediante la elaboración de bibliografías (NLM, 1988), y luego con el desarrollo de bases de datos especializadas, como *AIDSLINE*, *AIDSDRUGS* y *AIDSTRIALS*, desde el sector público, y muchas otras producidas en los ámbitos académicos y no gubernamentales, como la *AIDS Knowledge Base*, la *AIDS Information and Education Worldwide*, entre muchas otras. En el Reino Unido, los servicios públicos de salud han producido también la *AIDS Database*. Son numerosas las experiencias de centros de información y recursos especializados en Sida en Norteamérica y Europa, muchos de los cuales han conformado incluso redes regionales, como *The Southeast Florida AIDS Information Network*, y de alcance internacional, como la *European AIDS Information and Documentation Centres*. Estos centros y redes suelen publicar y distribuir “alertas” informativas y boletines de noticias y recursos de información (Huber, 1996).

Al emprender estos esfuerzos, se fue haciendo cada vez más necesario categorizar temáticamente las áreas que abarca el trabajo en Sida y organizar las materias contenidas en las fuentes de información sobre este tema. Varios estudios han explorado los tópicos que estarían interesando más a las personas con VIH (Deevey & Behring, 2005; Hogan & Palmer, 2005; Huber & Cruz, 2000; Huber & Fogel, 1999). Otros investigadores han advertido que los esquemas de clasificación tradicionalmente usados en las bibliotecas no serían del todo efectivos para organizar la información sobre Sida (Deevey & Behring, 2005). Basados en los hallazgos de nuestro estudio y en una revisión de la literatura disponible, ensayamos aquí una categorización temática de la información que requieren las personas con VIH (Tabla n. 5):

**Tabla N° 5**  
**Necesidades de información de personas con VIH**

TEMA GENERAL	TÓPICOS ESPECÍFICOS
VIH y acción del virus	Historia natural y proceso de la infección; replicación viral; transmisión; funcionamiento del sistema inmune.
Tratamientos y cuidados médicos	Antirretrovirales y combinaciones de medicamentos; acción de las drogas; efectos adversos, resistencia del VIH a las drogas; monitoreo de la infección (exámenes de carga viral, CD4 y otros); complicaciones de las terapias; interacciones medicamentosas; adherencia a los regímenes de antirretrovirales; sistema de salud y programas de tratamiento (acceso y funcionamiento); infecciones oportunistas (y medicamentos para manejarlas); ensayos clínicos de nuevas drogas.
Autocuidados y bienestar general	Prevención de infecciones oportunistas; nutrición; manejo de los efectos adversos de los antirretrovirales; terapias alternativas y complementarias; rehabilitación; calidad de vida; cambios corporales; etapas de vida (niñez, adolescencia y envejecimiento con VIH).
Salud mental	Servicios de apoyo emocional; bienestar psicológico; manejo de la depresión; autoestima; testimonios de vida de personas con VIH; religión y espiritualidad; identidad; manejo de duelo, muerte y agonía.
Sexualidad	Relaciones de pareja; reproducción y anticoncepción; salud sexual; prevención de la transmisión del VIH; reinfección.
Derechos	Derechos humanos y derechos de los pacientes; estigma y discriminación; legislación sobre Sida; servicios de ayuda legal; políticas de salud.
Desempeño social	Grupos de ayuda mutua; soporte social; manejo de recursos tecnológicos; relaciones familiares; relaciones interpersonales (incluyendo comunicación virtual); cuidado de los hijos; viajes; revelación del seroestatus; trabajo y finanzas; entretenimiento; eventos y actividades sociales.

Elaboración propia.

Las etapas de la trayectoria de vida de las personas con VIH (detalladas en la sección 4.1.2: “Trayectorias y necesidades de información”) pueden servir como un criterio adicional para la organización de recursos, ya sea físicamente en las estanterías o a través de los mecanismos de recuperación de información.

**e. Bibliotecas e internet** - La sección 3.5.4: “Propuestas para un servicio de información basado en internet”, ofrece una serie de recomendaciones e ideas sugeridas por los participantes en nuestro estudio para el diseño y la implementación de iniciativas de información y comunicación en internet dirigidas a ellos. Por tanto, nos limitamos aquí a comentar algunas de las experiencias que han sido desarrolladas por bibliotecas y otros centros de información en Perú y otros países, y a proponer una intervención orientada a facilitar el acceso a internet y potenciar el uso de este recurso entre personas con VIH.

Se ha destacado en otros lugares, sobre todo en Norteamérica, el rol que cumplen las bibliotecas y otros centros de información como difusores y facilitadores del uso de internet entre personas con VIH (S. C. Kalichman, Weinhardt, Benotsch, DiFonzo et al., 2002). En Perú, los servicios bibliotecarios que emplean internet para divulgar información sobre Sida han aportado solo de manera limitada en este campo, pues las iniciativas han tenido desarrollos generalmente aislados o han alcanzado a públicos reducidos.

Hemos mencionado el caso de un centro de documentación en Lima que empleó herramientas web y listas de correo electrónico para divulgar contenidos especializados en Sida entre diferentes personas y organizaciones, incluyendo a pacientes, activistas y grupos de personas afectadas por la epidemia, aunque el segmento compuesto por personas con VIH era más bien pequeño (Nureña, 2004).

Otra iniciativa abarcó desde Perú a una red mayor a nivel de América Latina, ofreciendo recursos en internet (además de boletines y CDs) a gente que desarrolla actividades en el campo del Sida, incluyendo a las comunidades afectadas (Bobadilla & Sánchez Chiara, 2004). Este proyecto se apoyó en un “centro de recursos” para divulgar información, aunque no se trató precisamente de un servicio bibliotecario, sino de una propuesta de comunicación social.

Algunas bibliotecas que funcionan al interior de organizaciones que conforman la Red Sida Perú ([www.redsidaperu.org.pe](http://www.redsidaperu.org.pe)) han publicado información sobre Sida y han puesto sus bases de datos “en línea”. No tenemos reportes disponibles sobre el uso que las personas con VIH hacen de estos servicios, pero podemos inferir que no son ampliamente conocidos, pues ninguna persona en nuestro estudio mencionó alguna de

estas fuentes cuando les consultamos sobre recursos específicos de información en internet que usen o hayan usado. Los esfuerzos de este tipo emprendidos por bibliotecas han sido mejor documentados en Norteamérica. Por ejemplo, se ha empleado en los Estados Unidos sistemas bibliotecarios automatizados para brindar actualizaciones informativas y para promover el desarrollo de contenidos sobre Sida (A. Fraser et al., 1999). Varios servicios de referencia de bibliotecas han elaborado guías de recursos de información sobre Sida en internet (Mardikian, 1996).

Una biblioteca en Texas implementó formas interactivas de consejería sobre Sida “en línea”, cuyas consultas fueron analizadas para evaluar el servicio y conocer mejor las necesidades de información de los usuarios con VIH (Huber & Fogel, 1999). La Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos (NLM) ha publicado en internet guías con recursos sobre Sida, y ha brindado también apoyo técnico y financiero a diversas iniciativas académicas y de la sociedad civil orientadas a facilitar el acceso a la información sobre Sida a personas afectadas por la epidemia o en riesgo de infectarse (NIH, 1994; Wallingford et al., 1996). Por ejemplo, en uno de los proyectos apoyados por la NLM, la biblioteca de un centro médico universitario conformó la *Southeast Florida AIDS Information Network*, que desarrolló una base de datos para disseminar información sobre Sida (Burrows, 1993).

*The Chicago AIDS Outreach Project* (CAOP), otra iniciativa que tuvo el soporte de la NLM, abarcó un buen número de instituciones, incluyendo bibliotecas y organizaciones comunitarias, para potenciar el acceso a información sobre Sida entre personas con VIH y gente involucrada en el trabajo de prevención y control de la epidemia. Además de capacitación, este proyecto brindó información bibliográfica y acceso a bases de datos e internet (Martin et al., 1997).

Otros servicios de información pusieron “en línea” contenidos que eran brindados antes de forma presencial, impresa o por teléfono (*hotlines*). Los usuarios comenzaron entonces a acceder por su cuenta a tales contenidos, independientemente de la asistencia de referencistas, como ocurrió con el *AIDS Clinical Trials Information Service* (ACTIS, Estados Unidos). Esto mostró ser útil especialmente para quienes tenían preocupaciones especiales con la confidencialidad, pues podían así consultar la información de manera anónima. Sin embargo, la experiencia de ACTIS ha mostrado

que no se puede prescindir del concurso de especialistas permanentemente detrás del servicio, pues la complejidad de la información sobre los ensayos clínicos hacía necesario un personal encargado de organizar las fuentes, actualizarlas, y absolver las consultas de los usuarios (D. G. Katz et al., 2002).

Un buen número de experiencias y estudios dentro y fuera de Perú ayudan a sostener que los centros de información de instituciones con trabajo en Sida pueden contribuir a la reducción de la “brecha digital” y otras barreras para el acceso a la información entre personas con VIH mediante la **implementación de programas breves y sencillos de enseñanza o pequeños talleres sobre el manejo de tecnologías de información y comunicación**. Estos programas tendrían que incluir capacitación en: (1) manejo de computadoras, navegación en internet y búsqueda de información para quienes carecen de estas habilidades; (2) uso de herramientas de comunicación en internet; (3) conocimiento de fuentes de información especializada en salud y Sida; y (4) criterios para la evaluación de la calidad de los contenidos.

Adicionalmente, como las personas involucradas en el activismo pueden tener un interés especial en herramientas de publicación en web, los programas de enseñanza podrían agregar tópicos como: creación de blogs y de páginas web, apertura y mantenimiento de listas de interés, foros y grupos de discusión, etc. Varias intervenciones del tipo propuesto se han mostrado efectivas en dos o más de los puntos señalados. Estas experiencias ofrecen buenos modelos y puntos de partida para los programas sugeridos<sup>32</sup> (Curioso, Castillo et al., 2007; Herrera & Ayaipoma, 2008; S. C. Kalichman, Benotsch et al., 2002; S. C. Kalichman, Cherry, Cain, Pope et al., 2006).

---

<sup>32</sup> Una iniciativa piloto en el Centro de Documentación de Impacta (2005, datos no publicados) logró que varias personas con VIH con poca o ninguna experiencia en el manejo de computadoras aprendieran a manejarlas en una sesión individualizada de no más de cuatro horas con capacitadores voluntarios. El programa incluyó la enseñanza de habilidades de búsqueda y navegación web, herramientas de comunicación, recursos especializados en Sida y evaluación crítica de contenidos.



## CONCLUSIONES

- ✖ Identificamos una serie de necesidades de información entre las personas con VIH participantes en el estudio. Estas necesidades se refieren principalmente a: acción del virus, tratamientos y cuidados médicos, autocuidados y bienestar general, salud mental, sexualidad, derechos, y desempeño social (ver la Tabla n. 5 en la página 206 para mayores detalles).
- ✖ Encontramos que diversas formas de incertidumbre subyacen a las necesidades de información y a las conductas de búsqueda de información mostradas por las personas con VIH. Estas formas de incertidumbre pueden ser conceptualizadas como pertenecientes a cuatro categorías: (1) búsqueda de sentidos (*porqués*); (2) comprensión funcional (*qué ocurre, cómo*); (3) orientación pragmática (*qué hacer*); y (4) reflexión proyectiva (*qué pasará*) (ver la Tabla n. 2, página 157). Al explorar los sentidos y las valoraciones que las personas atribuyen a la incertidumbre, notamos que ésta se transforma en el tiempo, asumiendo significados múltiples y cambiantes (positivos, negativos, oportunidad, amenaza, etc.)
- ✖ Para mostrar el modo en que se forman tanto las necesidades de información como las conductas de búsqueda, formulamos un modelo teórico en el que colocamos las variadas formas y manifestaciones de la incertidumbre en la base de un *continuum* que se va estrechando conforme nos alejamos de las experiencias más subjetivas y nos aproximamos a los comportamientos concretos. Esto puede ser graficado mediante la trayectoria: incertidumbre – necesidades de información – conductas de búsqueda. En este modelo, ciertas formas de incertidumbre aparecen generando determinadas necesidades de información, mientras que algunas de estas necesidades, a su vez, se presentan y expresan como conductas de búsqueda de información.
- ✖ Las necesidades de información van cambiando a lo largo de la trayectoria de vida que atraviesan las personas con VIH. Para ilustrar este proceso, diseñamos un esquema de tres etapas construido en función de los flujos de información involucrados en esa trayectoria: (i) diagnóstico y ajuste emocional; (ii) aprendizaje;

y (iii) vida con la infección (Tabla n. 3, página 162). Los resultados de este estudio nos llevan a sugerir que cada etapa de este proceso estaría más o menos asociada a determinadas formas de incertidumbre y a necesidades específicas de información. Sin embargo, es preciso tener en cuenta que la incertidumbre experimentada por las personas con VIH trasciende con frecuencia el ámbito de la salud, abarcando en realidad una gran variedad de temas y facetas en sus vidas.

- ✖ Los participantes en nuestro estudio muestran diversos comportamientos sociales y de salud que involucran el manejo de información. Estos comportamientos se revelan complejos y cambiantes, y algunos toman la forma de búsquedas *activas* de información, aunque también hay situaciones en las que los individuos adquieren conocimientos y habilidades de forma *pasiva*. Muchas de las conductas de búsqueda de información analizadas se originan a partir de necesidades específicas de información sobre VIH y sobre otros asuntos sociales y de salud.
- ✖ La información sobre VIH que emplean o necesitan las personas con VIH circula a través de diversos canales y fuentes, entre los que predominan el personal de salud en los servicios especializados de atención en VIH; y los “pares” (otras personas que tienen la infección), sobre todo en los “grupos de ayuda mutua” u otras organizaciones comunitarias. Internet tiene también una fuerte presencia como fuente de información. Por otra parte, si bien hay una opinión positiva acerca de las publicaciones con información sobre Sida, éstas parecen tener una función más bien secundaria o de “refuerzo”. Los medios de comunicación tradicionales no llenan las expectativas de las personas con VIH como fuente de información; y los servicios de bibliotecas y otros centros de información de instituciones con trabajo en Sida son poco conocidos y tienen entre las personas con VIH una muy limitada presencia como fuentes de información (ver la Tabla n. 4, en la página 171).
- ✖ Las necesidades de información y las conductas de búsqueda se dan en entornos socioculturales concretos. Diversos elementos de estos contextos (estatus socioeconómico, educación, cultura, normas sociales, etc.) intervienen en los procesos de manejo de la información, limitando a veces el acceso a la información. Para el caso que nos ocupa, destacamos el influjo negativo que ejerce el estigma asociado al VIH en las conductas sociales y de salud de los individuos. Este estigma

opera no solo cuando se expresa en formas de discriminación. En realidad, la sola posibilidad de que ocurra, su potencial presencia –independientemente de si se manifiesta en actos o no–, puede inhibir o limitar las estrategias de manejo de la incertidumbre. Este mecanismo explica en parte el escaso uso de servicios de información entre las personas con VIH, quienes optan por no ir a estos servicios o dejan de expresar sus consultas para evitar ser relacionadas con el Sida o que se les identifique como personas con VIH.

- ✖ Parte de nuestro estudio se enfocó en el uso que las personas con VIH hacen de los recursos de información y las herramientas de comunicación de internet. Encontramos que estos recursos y herramientas vienen adquiriendo una presencia importante en esta población, que en proporción creciente se vale de internet para buscar información sobre salud y Sida, y para establecer vínculos sociales. No obstante, encontramos algunas brechas en este punto. Por un lado, quienes no tienen acceso a internet, generalmente por no dominar el uso de computadoras o la navegación en web, se encuentran en desventaja para acceder a la información. Por otra parte, quienes sí usan internet suelen conocer pocas fuentes de calidad con información dirigida a personas con VIH; y muy pocos tienen habilidades para evaluar críticamente los contenidos a los que acceden, aunque algunos emplean la estrategia de verificar la validez de la información consultando al personal de salud.
- ✖ Las ideas planteadas en este estudio apoyan el empleo de un enfoque de *manejo de la incertidumbre* que puede contribuir al abordaje de los fenómenos y procesos que involucran necesidades de información y conductas de búsqueda en esta población. Desde esta perspectiva, reconocemos que los individuos se desenvuelven no solo tratando de reducir la incertidumbre, sino también a veces manteniéndola e incluso incrementándola. Esto guarda relación con los modos y las situaciones reales en que se producen la incertidumbre y las necesidades de información, pero también con complejos procesos emocionales, adaptativos y contextuales.
- ✖ Los conceptos, esquemas y modelos teóricos desarrollados en este trabajo pueden ser integrados en lineamientos de orden práctico relevantes para los servicios de información especializados en Sida. Esto se complementa con las propuestas y opiniones expresadas por las personas con VIH para la mejora y adecuación de estos

servicios a sus necesidades. De este modo, planteamos un conjunto de ideas y consideraciones que podrían servir como puntos de partida para un modelo de servicios de información en Sida. Estas propuestas se resumen en seis puntos: (1) abordar las necesidades de información tomando en cuenta las trayectorias de vida de las personas con VIH, e introduciendo un enfoque de manejo de la incertidumbre; (2) integrar los servicios de información a los sistemas de soporte social y de salud, articulando una propuesta de manejo colaborativo de la información; (3) remover las barreras que limitan el acceso a los centros de información; (4) diversificar los recursos de información; (5) adecuar las formas de organización de fuentes a las necesidades de los usuarios; e (6) implementar o promover iniciativas para potenciar el uso de internet entre las personas con VIH.

- ✱ El empleo de nociones como *incertidumbre*, *manejo de la incertidumbre*, y *trayectorias de vida*, tiene implicancias teóricas y metodológicas para las ciencias de la información. Por un lado, como muestra este estudio, es posible obtener datos valiosos empleando técnicas cualitativas de investigación para estudiar en profundidad las conductas sociales y de salud que involucran la búsqueda y el uso de información. De otra parte, la estrategia interpretativa de análisis y el replanteamiento de conceptos como “información” e “incertidumbre” nos han permitido penetrar en algunas facetas especialmente complejas de los fenómenos estudiados.
- ✱ Consideramos, finalmente, que los servicios de información pueden hacer un aporte significativo y tener un impacto considerable en los procesos de manejo de información sobre Sida (cosa que no ocurre actualmente). Pero, para lograr esto, no bastan el manejo de tecnologías o un conocimiento amplio de las fuentes de información. Se necesita, sobre todo, un mejor entendimiento de la forma que adoptan las conductas y las necesidades de información de las personas.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

### LIBROS

- **Babrow, A. S., Hines, S. C., & Kasch, C. R.** (2000). Managing uncertainty in illness explanation: an application of problematic integration theory. In B. Whaley (Ed.), *Explaining illness: research, theory, and strategies* (pp. 41-67). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- **Bartlett, C. L.** (1993). Communication disorders in adults with AIDS. In S. C. Ratzan (Ed.), *AIDS: Effective health communication for the 90's* (pp. 189-202). Washington, DC: Taylor & Francis.
- **Berridge, V.** (1992). AIDS: history and contemporary history. In G. Herdt & S. Lindenbaum (Eds.), *The time of AIDS: social analysis, theory and method*. London: Sage.
- **Betini, G.** (1997). *Da informacao em saúde ao servico como informacao*. Universidade de Sao Paulo, Sao Paulo.
- **Bunn, P. A., Jr., & Minna, J. D.** (1985). Paraneoplastic syndromes. In V.T. De Vita, Jr., S. Helman & S. A. Rosenberg (Eds.), *Cancer: principles and practice of oncology* (pp. 1476-1508). Philadelphia, PA: J.B. Lippincott.
- **Corbin, J.M., & Strauss, A.** (1988). *Unending work and care: managing chronic illness at home*. San Francisco: Jossey-Bass.
- **Derlega, V. J., Lovejoy, D., & Winstead, B. A.** (1998). Personal accounts of disclosing and concealing HIV-positive test results: weighing the benefits and risks. In V. J. Derlega, B. A. Winstead & A. P. Barbee (Eds.), *HIV and social interaction*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- **Derlega, V. J., Winstead, B. A., & Folk-Barron, L.** (2000). Reasons for and against disclosing HIV seropositive test results to an intimate partner. In S. Petroni (Ed.), *Balancing the secrets of private disclosures* (pp. 53-69). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- **Diez Canseco, F.** (2005). *Estigma y discriminación: la mirada de las personas viviendo con VIH-SIDA en el Perú*. Lima: Proyecto Policy.
- **Donohew, R. L., Nair, M., & Finn, S.** (1984). Automaticity, arousal, and information exposure. In R. Bostrom (Ed.), *Communication yearbook 8* (pp. 267-284). Newbury Park, CA: Sage.
- **Espacio, R.** (2001). El papel de los grupos de pacientes en el tratamiento antirretroviral. In P. López de Munain (Ed.), *Manual práctico: lo que debe saber la persona que vive con el VIH/SIDA* (pp. 131-143). Barcelona: Permanyer.

- **Ferguson, L.** (1997). AIDS and the Internet: networks of knowledge and infection. In O. R. a. associates (Ed.), *The Harvard Conference on the Internet & Society* (pp. 223-236). Cambridge: Harvard University Press.
- **Glaser, B., & Strauss, A.** (1967). *The discovery of grounded theory*. Chicago: Aldine.
- **Griffin, G.** (2001). *Representations of HIV and AIDS*. Manchester: Manchester University Press.
- **Gudykunst, W. B.** (1995). The uncertainty reduction and anxiety-uncertainty reduction theories of Berger, Gudykunst, and associates. In D. P. Cushman & B. Kovacic (Eds.), *Watershed research traditions in human communication theory* (pp. 67-100). Albany: University of New York Press.
- **Gudykunst, W. B., Nishida, T., Koike, H., & Shiino, N.** (1986). The influence of language on uncertainty reduction: an exploratory study of Japanese-Japanese and Japanese-North American. In M. McLaughlin (Ed.), *Communication Yearbook 9* (pp. 555-575). Beverly Hills, CA: Sage.
- **Higgins, E. T., & Bargh, J. A.** (1992). Inconscious sources of subjectivity and suffering: Is consciousness the solution? In L. L. Martin & A. Tesser (Eds.), *The construction of social judgments* (pp. 67-103). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- **Huber, J.T.** (1996). *HIV/AIDS community information services: experiences in serving both at-risk and HIV-infected populations*. Binghamton: Haworth Press.
- **Jenkins, S. R., & Coons, H. L.** (1996). Psychological stress and adaptation processes for women coping with HIV/AIDS. In A. O'Leary & L. S. Jemmott (Eds.), *Women and AIDS: coping and care* (pp. 33-86). New York: Plenum.
- **Juhasz, A.** (1995). *AIDS TV*. London: Duke University Press.
- **Klir, G.J.** (2005). *Uncertainty and information: foundations of Generalized Information Theory*. New York: Willey.
- **Kuromiya, K.** (1997). AIDS and the internet: networks of knowledge and infection. In O. R. a. associates (Ed.), *The Harvard Conference on the Internet & Society* (pp. 223-236). Cambridge: The Harvard University Press.
- **Ley, P.** (1988). *Communicating with patients*. Chentelham: Stanley Thornes.
- **MINSA/DGE.** (2006). *Análisis de la situación epidemiológica del VIH/SIDA en el Perú: bases epidemiológicas para la prevención y control* Lima: MINSA.
- **MoH.** (2006). *A step forward in the fight against AIDS: the first two years of universal access to antiretroviral treatment in Peru*. Lima: Ministry of Health.

- **NIH.** (1994). *Information services for HIV/AIDS: recommendations of the NIH, U.S. Health and Human Services.* NIH Pub. No. 94-3730. Bethesda, MD: NIH.
- **NLM.** (1988). *AIDS Bibliography.* Bethesda, MD: DHHS, National Institutes of Health, National Library of Medicine.
- **ONUSIDA.** (2002). *Marco conceptual y base para la acción: estigma y discriminación relacionados con el VIH/SIDA.* Ginebra: ONUSIDA.
- **OPS.** (1992). *Proyecto de disseminación de información bibliográfica sobre el SIDA.* Washington, DC: OPS.
- **Patton, C.** (1990). *Inventing AIDS.* New York: Routledge, Chapman and Hall.
- **Pool, R., & Geissler, W.** (2005). *Medical anthropology.* Berkshire, UK: Open University Press.
- **Schutz, A.** (1970). *On phenomenology and social relations: selected writings.* Chicago, IL: University of Chicago Press.
- **Silven, D., & Caldarola, T. J.** (1989). The HIV-positive client. In J. W. Dilley, C. Pies & M. Helquist (Eds.), *Face to face: a guide to AIDS counseling* (pp. 15-25). San Francisco, CA: AIDS Health Project.
- **Ulin, P. R., Robinson, E. T., Tolley, E. E., & McNeill, E. T.** (2002). *Qualitative methods: a field guide for applied research in sexual and reproductive health.* Research Triangle Park, North Carolina: Family Health International.
- **UNAIDS.** (2008a). *2008 Report on the global AIDS epidemic.* Geneva: UNAIDS.
- **UNAIDS.** (2008b). *Peru – Epidemiological fact sheet on HIV and AIDS: 2008 update.* Geneva: UNAIDS.
- **Watney, S.** (1987). *Policing desire: AIDS, pornography, and the media.* London: Methuen.
- **WHO.** (2003). *Adherence to long-term therapies: evidence for action.* Geneva: World Health Organization.
- **Williams, T., & Douds, J.** (1973). The unique contribution of telephone therapy. In D. Lester & G. W. Brockopp (Eds.), *Crisis intervention and counseling by telephone* (pp. 80-88). Springfield: Charles C. Thomas.

#### PUBLICACIONES PERIÓDICAS

- **Albert, A.** (1986). Acquired immunodeficiency syndrome: the victim and the press. *Stud Communic*, 3, 135-158.

- **Albrecht, T. L., & Adelman, M. B.** (1987). *Communicating social support*. Newbury Park, CA: Sage.
- **Allen, D.** (1999a). Information overload? *Posit Aware*, 10(2), 43.
- **Allen, D.** (1999b). Seeking healthcare for the first time. *Posit Aware*, 10(2), 31-33.
- **Babrow, A. S.** (2001). Uncertainty, value, communication, and problematic integration. *J Commun*, 51, 553-573.
- **Babrow, A. S., Kasch, C. R., & Ford, L. A.** (1998). The many meanings of uncertainty in illness: toward a systematic accounting. *Health Commun*, 10, 1-23.
- **Baldwin, J. R., & Hunt, S. K.** (2002). Information-seeking behavior in intercultural and Intergroup Communication. *Hum Commun Res*, 28(2), 272-286.
- **Bartlett, E. E., Grayson, M., & Marker, L.** (1984). The effects of physician communication skills on patient satisfaction, recall and adherence. *J Chron Dis*, 37, 765-772.
- **Bayer, R.** (1991). Covering the plague: AIDS and the American media. *AIDS Educ Prev*, 3(1), 74-86.
- **Benedetti, P., Zicarelli, M., Giuliani, M., Di Fabio, M., Valdarchi, C., Pezzotti, P., et al.** (1989). The Italian AIDS "hot-line": providing information to the people. *AIDS Care*, 1(2), 145-152.
- **Benotsch, E. G., Kalichman, S., & Weinhardt, L. S.** (2004). HIV-AIDS patients' evaluation of health information on the internet: the digital divide and vulnerability to fraudulent claims. *J Consult Clin Psychol*, 72(6), 1004-1011.
- **Berger, C. R., & Calabrese, R. J.** (1975). Some exploration in initial interaction and beyond: toward a developmental theory of communication. *Hum Commun Res*, 1, 99-112.
- **Berland, G. K., Elliot, M. N., Morales, L. S., Algazy, J. I., Kravitz, R. L., & Broder, M. S.** (2001). Health information on the internet: accesibility, quality, and readability in English and Spanish. *JAMA*, 285, 2612-2621.
- **Bernatowicz, K.** (1987). The relation between the category of the 'need' and the category of the 'demand' for information. *Int J Informat Manag*, 7(4), 219-234.
- **Beyene, Y.** (1992). Medical disclosure and refugees: telling bad news to Ethiopian patients. *West J Med*, 157(3), 328-332.
- **Bierbaum, E. G., & Brooks, T. A.** (1995). The literature on acquired immunodeficiency syndrome (AIDS): continuing changes in publication patterns and subject access. *J Am Soc Inform Sci*, 46(7), 530-536.



- **Bogardus, S. T., Jr., Holmboe, E., & Jekel, J. F.** (1999). Perils, pitfalls, and possibilities in talking about medical risk. *J Am Med Assoc*, 281(11), 1037-1041.
- **Bornstein, R. A., Nasrallah, H. A., Para, M. F., Whitacre, C. C., Rosenberger, P., & Fass, R. J.** (1993). Neuropsychological performance in symptomatic and asymptomatic HIV infection. *AIDS*, 7, 519-524.
- **Bos, A. E. R., Visser, G. C., Tempert, B. F., & Schaalma, H. P.** (2004). Evaluation of the Dutch AIDS information helpline: an investigation of information needs and satisfaction of callers *Patient Educ Counsel*, 54, 201-206.
- **Brashers, D. E., Goldsmith, D. J., & Hsieh, E.** (2002). Information seeking and avoiding in health contexts. *Hum Commun Res*, 28(2), 258-271.
- **Brashers, D. E., Haas, S. M., Neidig, J. L., & Rintamaki, L. S.** (2002). Social activism, self-advocacy, and coping with HIV illness. *J Soc Pers Relations*, 19(1), 113-133.
- **Brashers, D. E., Neidig, J. L., Cardillo, L. W., Dobbs, L. K., Russell, J. A., & Haas, S. M.** (1999). "In an important way I did die": uncertainty and revival in persons living with HIV or AIDS. *AIDS Care*, 11, 201-219.
- **Brashers, D. E., Neidig, J. L., & Goldsmith, D. J.** (2004). Social support and the management of uncertainty for people living with HIV or AIDS. *Health Commun*, 16(3), 305-331.
- **Brashers, D. E., Neidig, J. L., Haas, S. M., Dobbs, L. K., Cardillo, L. W., & Russell, J. A.** (2000). Communication in the management of uncertainty: the case of persons living with HIV or AIDS. *Commun Monographs*, 67, 63-84.
- **Brashers, D. E., Neidig, J. L., Reynolds, N. R., & Haas, S. M.** (1998). Uncertainty in illness across the HIV/AIDS trajectory. *J Assoc Nurses AIDS Care*, 9(1), 66-77.
- **Brashers, D. E., Neidig, J. L., Russell, J. A., Cardillo, L. W., Haas, S. M., Dobbs, L. K., et al.** (2003). The medical, personal, and social causes of uncertainty in HIV illness. *Iss Mental Health Nurs*, 24, 497-522.
- **Brennan, P. F., & Ripich, S.** (1994). Use of a home-care computer network by persons with AIDS. *Int J Technol Assess Health Care*, 10(2), 258-272.
- **Brennan, P. F., Ripich, S., & Moore, S. M.** (1991). The use of home-based computers to support persons with AIDS/ARC. *J Commun Health Nurs*, 8, 3-14.
- **Brodie, M., Flourney, R. E., Altman, D. E., Blendon, R. J., Benson, J. M., & Rosenbaum, M. D.** (2000). Health information, the Internet, and the digital divide. *Health Aff (Millwood)*, 19(6), 255-265.

- **Brown, A. E., McDaniel, J. L., & Birx, E. C.** (1995). Stressors, needs, and resources: What AIDS home caregivers have to say. *Caring*, 14, 60-61, 63-64.
- **Brown, C.J.** (1996). The AIDS Clinical Trials Information Service (ACTIS). *J Assoc Nurses AIDS Care*, 7(1), 37-41.
- **Brown, M. A., & Powell-Cope, G. M.** (1991). AIDS family caregiving: Transitions through uncertainty. *Nurs Res*, 40, 338-345.
- **Burke, M. L., Hainsworth, M. E., Eakes, G. G., & Lindgreen, C. L.** (1992). Current knowledge and research on chronic sorrow: a foundation for inquiry. *Death Studies*, 16, 231-245.
- **Burrows, S.** (1993). The community-based database prototype of the southeast Florida AIDS Information Network. *Bull Med Libr Assoc*, 81(2), 223-226.
- **Conceicao, S. R. S., Barbieri, D. B., & Tavares, S. H. R.** (2004). Retrato atual da biblioteca. Centro de Referencia e Treinamento DST/AIDS - SP: relatório de atividades, pesquisa e avaliacao do servico. *J Bras AIDS*, 5(4), 165-169.
- **Conceicao, S. R. S., Stockler, P. S., Del Bianco, R., & Barbieri, D. B.** (2005). A experiencia do Centro de Referencia e Treinamento DST/AIDS na implementacao do Projeto Leia Comigo: una proposta de estimulo a leitura. *J Bras AIDS*, 6(6), 240-244.
- **Cote, J. K., & Godin, G.** (2005). Efficacy of interventions in improving adherence to antiretroviral therapy. *Int J STD AIDS*, 16(5), 335-343.
- **Crandall, C. S., & Coleman, R.** (1992). AIDS-related stigmatization and the disruption of social relationships. *J Soc Pers Relations*, 9, 163-177.
- **Curioso, W. H., Blas, M., Kurth, A. E., & Klausner, J. D.** (2007). Tecnologías de información y comunicación para la prevención y control de la infección por el VIH y otras ITS. *Rev Med Exp Sal Pub*, 24(3), 262-271.
- **Curioso, W. H., Blas, M. M., Nodell, B., Alva, I. E., & Kurth, A. E.** (2007). Opportunities for providing web-based interventions to prevent sexually transmitted infections in Peru. *PLoS Med*, 4(2), e11.
- **Curioso, W. H., Castillo, C. K., Soto, A. L., Iglesias, Q. C., Echevarria, Z. J., & Gotuzzo, H. E.** (2007). Cerrando la brecha digital en el Perú: educando a personas viviendo con VIH/SIDA para evaluar la calidad de la información en salud en la internet. *Rev Med Exp Sal Pub*, 24(3), 280-285.
- **Curioso, W. H., & Kurth, A. E.** (2007). Access, use and perceptions regarding internet, cell phones and PDAs as a means for health promotion for people living with HIV in Peru. *BMC Med Inform Decis Mak*, 7, 24.

- **Chave, J. P., Juvet, A., Erismann, L., & Francioli, P.** (1991). [Telephone duty "AIDS Information" at the Vaudois University Hospital Center: who calls and why?]. *Schweiz Med Wochenschr*, 121(50), 1900-1902.
- **Cherry, K., & Smith, D. H.** (1993). Sometimes I cry: the experience of loneliness for men with AIDS. *Health Commun*, 5, 181-208.
- **Deevey, S., & Behring, M.** (2005). HIV/AIDS reference questions in an AIDS service organization special library. *Med Ref Serv Q*, 24(3), 29-37.
- **Dilley, J. W., Woods, W. J., & McFarland, W.** (1997). Are advances in treatment changing views about high-risk sex? *N Engl J Med*, 337(7), 501-502.
- **Donohew, R. L., Nair, M., & Finn, S.** (1984). Automaticity, arousal, and information exposure. In R. Bostrom (Ed.), *Communication yearbook 8* (pp. 267-284). Newbury Park, CA: Sage.
- **Du Mont, R. R.** (1981). The Dangers and Pitfalls of New Library Technology. *Chronicle Higher Educat*, 23(18).
- **Earl, W. L., Martindale, C. J., & Cohn, D.** (1991). Adjustment: denial in the styles of coping with HIV infection *Omega J Death Dying*, 24, 35-47.
- **Ellis, B. H.** (1992). The effects of uncertainty and source credibility on attitudes about organizational change. *Management Communication Q*, 6, 34-57.
- **Fan, D. P.** (1996). Impact of the mass media on calls to the CDC National AIDS Hotline. *Int J Biomed Comput*, 41(3), 207-216.
- **Flaskerud, J. H.** (1988). Community health nurses' AIDS information needs. *J Community Health Nurs*, 5(3), 149-157.
- **Flaskerud, J. H.** (1990). Psychiatric nurses' needs for AIDS information *Perspect Psychiatr Care*, 25(3-4), 3-9.
- **Folkman, S., Chesney, M. A., & Christopher-Richards, A.** (1994). Stress and coping in caregiving partners of men with AIDS. *Psychiatric Clinics of North America*, 17, 35-53.
- **Ford, L. A., Babrow, A. S., & Stohl, C.** (1996). Social support and the management of uncertainty: an application of problematic integration theory. *Commun Monographs*, 63, 189-207.
- **Ford, N.** (1980). Relating 'information needs' to learner characteristics in higher education. *J Documentation*, 36(2), 99-114.

- **Frants, V. I., & Brush, C. B.** (1988). The need for information and some aspects of information retrieval systems constructions. *J Am Soc Informat Science*, 39(2), 86-91.
- **Fraser, A., Pierce, J. B., & Scipio, R.** (1999). Digital information evolution: the AIDS Library experience. *Med Ref Serv Q*, 18(3), 15-27.
- **Fraser, H. S., Jazayeri, D., Nevil, P., Karacaoglu, Y., Farmer, P. E., Lyon, E., et al.** (2004). An information system and medical record to support HIV treatment in rural Haiti. *BMJ*, 329(7475), 1142-1146.
- **García, P. J., Vargas, H., Caballero, P., Suárez, V., & Fuentes-Tafur, L.** (2007). Sistemas de información: Internet, acceso y uso por trabajadores de salud y personas viviendo con VIH. *Rev Peru Med Exp Salud Publica*, 24, 254-261.
- **Gaskins, S., & Brown, K.** (1992). Psychosocial responses among individuals with human immunodeficiency virus infection. *Applied Nur Res*, 5, 111-121.
- **Geist, P., & Hardesty, M.** (1990). Reliable, silent, hysterical, or assured: physicians assess patient cues in their medical decision-making. *Health Commun*, 2, 69-90.
- **Gerbert, B., Maguire, B. T., Bleecker, T., Coates, T. J., & McPhee, S. J.** (1991). Primary care physicians and AIDS. Attitudinal and structural barriers to care. *JAMA*, 266(20), 2837-2842.
- **Gifford, A. L., & Groessl, E. J.** (2002). Chronic disease self-management and adherence to HIV medications. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 31 Suppl 3, S163-166.
- **Gillaspy, M. L., & Huber, J. T.** (1996). The literature of women and the acquired immunodeficiency syndrome (AIDS): implications for collection development and information retrieval. *Med Ref Serv Q*, 15(4), 21-39.
- **Gillett, J.** (2003). Media activism and Internet use by people with HIV/AIDS. *Sociol Health Illn*, 25(6), 608-624.
- **Ginn, D. S.** (1987). The AIDS information crisis: confluence of the roles of information creator, seeker, and provider. *Bull Med Libr Assoc*, 75(4), 333-341.
- **Girón, J.M., Segura, E.R., Salazar, V., Valverde, R., Salazar, X., & Cáceres, C.F.** (2007). Percepciones de las personas con VIH/SIDA sobre los servicios de salud y el tratamiento antirretroviral de gran actividad: un estudio transversal en cinco ciudades del Perú. *Rev Peru Med Exp Salud Pública*, 24, 211-217.
- **Giuse, N. B., Huber, J. T., Giuse, D. A., Brown, D. C. W., jr., Bankowitz, R. A., & Hunt, S.** (1994). Information needs of health care professionals in an AIDS outpatient clinic as determined by chart review. *J Am Med Informatics Assoc*, 1(5), 395-403.

- **Goldsmith, M. F.** (1985). Many groups offer AIDS information support. *JAMA*, 254(18), 2522-2523.
- **Gomez, E. J., Caceres, C., Lopez, D., & Del Pozo, F.** (2002). A web-based self-monitoring system for people living with HIV/AIDS. *Comput Methods Programs Biomed*, 69(1), 75-86.
- **Gordon, J., & Schontz, F. C.** (1990). Living with the AIDS virus: A representative case. *J Counsel Develop*, 68, 287-292.
- **Green, C. W.** (1999a). Copyright restrictions block non-English AIDS information. *AIDS Treat News* (No 332), 6-7.
- **Green, C. W.** (1999b). HIV/AIDS information overload. *Lancet*, 353(9150), 412.
- **Greene, K., & Serovich, J. M.** (1996). Appropriateness of disclosure of HIV testing information: The perspective of PLWAs. *J Appl Commun Res*, 24, 50-65.
- **Greenspan, A. L., & Curran, J. W.** (1991). Communicating surveillance, epidemiologic, and laboratory information on HIV infection and AIDS. *Public Health Rep*, 106(6), 721-726.
- **Gregonis, R.** (1997). Magic Johnson and Lazarus: the new syndromes. *J Ass Nurses AIDS Care*, 8, 75-76.
- **Grossman, A. H.** (1991). Gay men and HIV/AIDS: understanding the double stigma. *J Assoc Nurses AIDS Care*, 2(4), 28-32.
- **Gustafson, D. H., Hawkins, R. P., Boberg, E. W., McTavish, F., Owens, B., Wise, M., et al.** (2002). CHES: 10 years of research and development in consumer health informatics for broad populations, including the underserved. *Int J Med Inform*, 65(3), 169-177.
- **Gutiérrez, L. M.** (1994). Beyond coping: an empowerment perspective on stressful life events. *J Sociol Soc Welf* 21, 201-219.
- **Hamburg, D. A., & Adams, J. E.** (1967). A perspective on coping behavior: seeking and utilizing information in major transitions. *Arch Gen Psychiatr*, 17, 277-284.
- **Harris, R. M.** (1997). To be or not to be tested for the AIDS virus. *Nurs Res*, 46(5), 293-294.
- **Havelock, R. G.** (1977). Information professionals as change Agents. *Drexel Library Q*, 13(2), 48-61.

- **Hays, R. B., Catania, J. A., McKusick, L., & Coates, T. J.** (1990). Help-seeking for Aids-related concerns: a comparison of gay men with various HIV diagnoses. *Am J Community Psychol*, 18, 743-755.
- **Hays, R. B., Magee, R. H., & Chauncey, S.** (1994). Identifying helpful and unhelpful behaviors of loved ones: the PWA's perspective. *AIDS Care*, 6, 379-392.
- **Higginson, I. J., Wade, A., & McCarthy, M.** (1990). Palliative care: views of patients and their families. *Br Med J*, 301, 277-281.
- **Hines, S. C.** (2001). Coping with uncertainties in advanced care planning. *J Commun*, 51, 498-513.
- **Hogan, T. P., & Palmer, C. L.** (2005). Information preferences and practices among people living with HIV/AIDS: results from a nationwide survey. *J Med Libr Assoc*, 93(4), 431-439.
- **Huber, J. T., & Cruz, M.** (2000). Information needs and information-seeking behaviors of HIV positive men and women. *Med Ref Serv Q*, 19(3), 39-48.
- **Huber, J. T., & Fogel, S. C.** (1999). HIV/AIDS-related electronic queries and responses: a three-year analysis. *Med Ref Serv Q*, 18(4), 19-32.
- **Huber, J. T., & Gillaspay, M. L.** (1998). Social constructs and disease: implications for a controlled vocabulary for HIV/AIDS. *Libr Trends*, 47(2), 190-208.
- **Huber, J. T., & Giuse, N. B.** (1996). HIV/AIDS electronic information resources: a profile of potential users. *Bull Med Libr Assoc*, 84(4), 579-581.
- **Huber, J. T., & Machin, M. S.** (1995). Assessing the information needs of non-institutionally affiliated AIDS service organizations in Texas. *Bull Med Libr Assoc*, 83(2), 240-243.
- **ISS.** (2001). [Information in the fight against HIV infection and AIDS: results of a knowledge survey among general practice physicians, journalists, and users of the AIDS Green Line]. *Ann Ist Super Sanita*, 37(2), 275-288.
- **Jarrin, I., Geskus, R., Bhaskaran, K., Prins, M., Perez-Hoyos, S., Muga, R., et al.** (2008). Gender differences in HIV progression to AIDS and death in industrialized countries: slower disease progression following HIV seroconversion in women. *Am J Epidemiol*, 168(5), 532-540.
- **Jemmott, J. B., & Locke, S. E.** (1984). Psychosocial factors, immunologic mediation, and human susceptibility to infectious diseases: how much do we know? *Psychol Bull*, 95, 78.
- **Jepson, C., & Chaiken, S.** (1990). Chronic issue-specific fear inhibits systematic processing of persuasive communications. *J Soc Behav Personality*, 5, 61-84.

- **John, J. S.** (1999). Treatment and related AIDS email lists. *AIDS Treat News* (n. 332), 1-6.
- **Juhasz, A.** (1995). *AIDS TV*. London: Duke University Press.
- **Kalichman, S. C., & Belcher, L.** (1997). AIDS information needs: conceptual and content analyses of questions asked of AIDS information hotlines. *Health Educ Res*, 12(3), 279-288.
- **Kalichman, S. C., Benotsch, E. G., Weinhardt, L., Austin, J., Luke, W., & Cherry, C.** (2003). Health-related Internet use, coping, social support, and health indicators in people living with HIV/AIDS: preliminary results from a community survey. *Health Psychol*, 22(1), 111-116.
- **Kalichman, S. C., Benotsch, E. G., Weinhardt, L. S., Austin, J., & Luke, W.** (2002). Internet use among people living with HIV/AIDS: association of health information, health behaviors, and health status. *AIDS Educ Prev*, 14(1), 51-61.
- **Kalichman, S. C., Cain, D., Cherry, C., Pope, H., Eaton, L., & Kalichman, M. O.** (2005). Internet use among people living with HIV/AIDS: coping and health-related correlates. *AIDS Patient Care STDS*, 19(7), 439-448.
- **Kalichman, S. C., Cherry, C., Cain, D., Pope, H., Kalichman, M., Eaton, L., et al.** (2006). Internet-based health information consumer skills intervention for people living with HIV/AIDS. *J Consult Clin Psychol*, 74(3), 545-554.
- **Kalichman, S. C., Cherry, C., Cain, D., Weinhardt, L. S., Benotsch, E., Pope, H., et al.** (2006). Health information on the Internet and people living with HIV/AIDS: information evaluation and coping styles. *Health Psychol*, 25(2), 205-210.
- **Kalichman, S. C., Weinhardt, L., Benotsch, E., & Cherry, C.** (2002). Closing the digital divide in HIV/AIDS care: development of a theory-based intervention to increase Internet access. *AIDS Care*, 14(4), 523-537.
- **Kalichman, S. C., Weinhardt, L., Benotsch, E. G., DiFonzo, K., Luke, W., & Austin, J.** (2002). Internet access and internet use for health information among people living with HIV-AIDS. *Patient Educ Couns*, 46(2), 109-116.
- **Katz, A.** (1996). Gaining a new perspective on life as a consequence of uncertainty in HIV infection. *J Assoc Nurses AIDS Care*, 7, 51-60.
- **Katz, D. G., Dutcher, G. A., Toigo, T. A., Bates, R., Temple, F., & Gadden, C.** (2002). The AIDS Clinical Information Service (ACTIS): a decade of providing clinical trials information. *Public Health Reports*, 117, 123-130.

- **Kaufert, J. M., Putsch, R. W., & Lavalley, M.** (1999). End-of-life decision making among Aboriginal Canadians: interpretation, mediation, and discord in the communication of "bad news". *J Palliat Care*, 15(1), 31-38.
- **Kellerman, K., & Reynolds, R.** (1990). When ignorance is bliss: The role of motivation to reduce uncertainty in uncertainty reduction theory. *Hum Commun Res*, 17, 5-35.
- **Kiecolt-Glaser, J. K., & Glaser, R.** (1988). Psychological influences on immunity: implications for AIDS. *Am Psychol*, 43, 892-898.
- **King, M.** (1997). Lazarus Syndrome perpetuates a new crisis. *Washington Blade*, Nov. 28, 31.
- **Kitching, J. B.** (1990). Patient information leaflets--the state of the art. *J R Soc Med*, 83(5), 298-300.
- **Konkle-Parker, D. J.** (2001). A motivational intervention to improve adherence to treatment of chronic disease. *J Am Acad Nurse Pract*, 13(2), 61-68.
- **Krikelas, J.** (1983). Information seeking behavior: patterns and concepts. *Drexel Library Q*, 19, 5-20.
- **Lenz, E. R.** (1984). Information seeking: a component of client decisions and health behavior. *ANS Adv Nurs Sci*, 6, 59-72.
- **Lester, E.** (1992). The AIDS story and moral panic: how the Euro-African press constructs AIDS. *Howard J Communicat*, 3, 3-4, 230-241.
- **Leupolt, M.** (1981). Information science: its object and terminology. *Int Forum Informat Documentation*, 6(2), 19-24.
- **Lewis, J.** (1999). Status passages: the experience of HIV-positive gay men. *J Homosex*, 37, 87-115.
- **Leydon, G. M., Boulton, M., Moynihan, C., Jones, A., Mossman, J., Boudini, M., et al.** (2000). Faith, hope, and charity: an in-deep interview study of cancer patients' information needs and information seeking behavior. *West J Med*, 173, 26-31.
- **Li, D., Lu, H. Z., Yong, X., & Zhang, A.** (2006). Incomplete information about AIDS on Chinese websites. *AIDS*, 20(18), 2400-2402.
- **Li, L. X., & Xu, L. D.** (1991). An integrated information system for the intervention and prevention of AIDS. *Int J Biomed Comput*, 29(3-4), 191-206.
- **Linden, P.** (1996). What if I live?: PLWH/As begin coping with a future they thought they had lost. *Posit Aware*, 7(6), 14-15.



- **Linn, J. G., Monnig, R. L., Cain, V. A., & Usoh, D.** (1993). Stage of illness, level of HIV symptoms, sense of coherence, and psychological functioning in clients of community-based AIDS counseling centers. *J Ass Nurses AIDS Care*, 4, 24-32.
- **Lovejoy, N. C., Moran, T. A., & Paul, S.** (1988). Self-care behaviors and informational needs of seropositive homosexual/bisexual men. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 1(2), 155-161.
- **Lovejoy, N. C., Morgenroth, B. N., Paul, S., Freeman, E., & Christianson, B.** (1994). Potential predictors of information-seeking behavior by homosexual/bisexual (gay) men with a human immunodeficiency virus seropositive health status. *Cancer Nurs*, 15, 116-124.
- **Lukenbill, W. B.** (1989). Information resource centers for community-based organizations: a field study of an AIDS-HIV service agency *J Interlibr Loan Doc Inf Supply*(1), 37-57.
- **Lupton, D.** (1999). Archetypes of infection: people with HIV/AIDS in the Australian press. *Sociol Health Illn*, 21(1), 37-53.
- **Llanos Zavalaga, L. F., Mayca Pérez, J., & Navarro Chumbes, G. C.** (2006). Percepciones de las personas viviendo con VIH-SIDA (PVVS) sobre la calidad de atención relacionada con TARGA. *Rev Med Hered*, 17(3), 156-169.
- **Macias-Chapula, C. A., Rodea-Castro, I. P., & Narvaez-Berthelemot, N.** (1998). Bibliometric analysis of AIDS literature in Latin America and the Caribbean. *Scientometrics*, 41(1-2), 41-49.
- **Mansoor, L. E., & Dowse, R.** (2006). Medicines information and adherence in HIV/AIDS patients. *J Clin Pharm Ther*, 31(1), 7-15.
- **Mardikian, J.** (1996). HIV/AIDS Internet resources: a selective guide. *Med Ref Serv Q*, 15(3), 1-11.
- **Martin, E. R., McDaniels, C., Crespo, J., & Lanier, D.** (1997). Delivering health information services and technologies to urban community health centers: The Chicago AIDS Outreach Project. *Bull Med Libr Assoc*, 85(4), 356-361.
- **Mayben, J. K., & Giordano, T. P.** (2007). Internet use among low-income persons recently diagnosed with HIV infection. *AIDS Care*, 19(9), 1182-1187.
- **McCain, N. L., & Cella, D. F.** (1995). Correlates of stress in HIV disease. *West J Nurs Res*, 17, 141-155.
- **McKusick, L., Horstman, W., & Coates, T. J.** (1985). AIDS and sexual behavior reported by gay men in San Francisco. *Am J Public Health*, 75, 493-496.

- **McPherson, C. J., Higginson, I. J., & Hearn, J.** (2001). Effective methods of giving information in cancer: a systematic literature review of randomized controlled trials. *J Public Health Med*, 23(3), 227-234.
- **Melnick, S. L., Sherer, R., Louis, T. A., Hillman, D., Rodriguez, E. M., Lackman, C., et al.** (1994). Survival and disease progression according to gender of patients with HIV infection. The Terry Bein Community Programs for Clinical Research on AIDS. *JAMA*, 272(24), 1915-1921.
- **Mellors, M. P., Riley, T. A., & Erlen, J. A.** (1997). HIV, self-transcendence, and quality of life. *J Assoc Nurses AIDS Care*, 8(2), 59-69.
- **Merrill, J., Kukafka, R., Bakken, S., Ferat, R., Agopian, E., & Messeri, P.** (2003). Tailored health communication: crafting the patient message for HIV TIPS. *AMIA Annu Symp Proc*, 932.
- **Miller, K. I., & Zook, E. G.** (1997). Care partners for persons with AIDS: implications for health communication. *J Appl Commun Res*, 25, 57-74.
- **Mishel, M. H.** (1988). Uncertainty in illness. *Image J Nurs Scholar*, 20, 225-232.
- **Mishel, M. H.** (1990). Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. *Image J Nurs Scholar*, 22, 256-262.
- **Mishel, M. H.** (1997). Uncertainty in acute illness. *Ann Rev Nurs Res*, 15, 57-80.
- **Mishel, M. H.** (1999). Uncertainty in chronic illness. *Ann Rev Nurs Res*, 17, 269-294.
- **Mishel, M. H., & Braden, C. J.** (1988). Finding meaning: antecedents of uncertainty in illness. *Nurs Res*, 37, 98-103, 127.
- **Moran, T. S., Lovejoy, N., Viele, C. S., Abrams, D., & Dodd, M.** (1988). Information needs of homosexual men diagnosed with AIDS or AIDS-related complex. *Oncol Nurs Forum*, 15, 311-314.
- **Morris, K.** (1998). Treating HIV/AIDS information overload. *Lancet*, 352(9143), 1866.
- **Muller, J. H., & Desmond, B.** (1992). Ethical dilemmas in a cross-cultural context. A Chinese example. *West J Med*, 157(3), 323-327.
- **Neumann, M. S.** (1996). Profile of callers to the Centers for Disease Control and Prevention National Sexually Transmitted Diseases Hotline. *Sex Transm Dis*, 23(2), 131-137.
- **New, M., Melvin, D., & Trickett, S.** (1998). Community support to families living with HIV in London: an agency overview. *AIDS Care*, 10(2), 191-196.

- **Nitecki, D. A.** (1993). Conceptual models of libraries held by faculty, administration, and librarians: an exploration of communications in the Chronicle of Higher Education. *J Documentation*, 49(3), 255-277.
- **Nokes, K., Kendrew, J., Rappaport, A., Jordan, D., & Rivera, L.** (1997). Development of an HIV educational needs assessment tool. *J Ass Nurses AIDS Care*, 8, 46-51.
- **Nokes, K., & Nwakeze, P. C.** (2005). Assessing self-management information needs of persons living with HIV/AIDS. *AIDS Patient Care STDs*, 19(9), 607-613.
- **Orem, D. E., & Vardiman, E. M.** (1995). Orem's nursing theory and positive mental health: practical considerations. *Nurs Sci Q*, 8(4), 165-173.
- **Pantaleo, G., & Fauci, A. S.** (1996). Immunopathogenesis of HIV infection. *Ann Rev Microbiol*, 50, 825-854.
- **Patrucco, R.** (1985). Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) en el Perú: estudios inmunológicos. *Diagnóstico (Perú)*, 16(5), 122-134.
- **Pearlin, L. I., Semple, S., & Turner, H.** (1988). Stress of AIDS caregiving: a preliminary overview of the issues. *Death Studies*, 12, 501-517.
- **Phillips, K. A., Coates, T. J., & Catania, J. A.** (1997). Predictors of follow-through on plans to be tested for HIV. *Am J Prev Med*, 13(3), 193-198.
- **Powell-Cope, G. M., & Brown, M. A.** (1992). Going public as an AIDS family caregiver. *Soc Sci Med*, 34, 571-580.
- **Prins, M., Meyer, L., & Hessol, N. A.** (2005). Sex and the course of HIV infection in the pre- and highly active antiretroviral therapy eras. *AIDS*, 19(4), 357-370.
- **Ramos, J. M., Gutiérrez, F., Padilla, S., Maciá, M., & Martín-Hidalgo, A.** (2005). Geography of medical publications. An overview of HIV/AIDS research in 2003. *AIDS*, 19(2), 219-220.
- **Raveis, V. H., Siegel, K., & Gorey, E.** (1998). Factors associated with HIV-infected women's delay in seeking medical care. *AIDS Care*, 10(5), 549-562.
- **Rees, C. E., & Bath, P. A.** (2000). Meeting the information needs of adult daughters of women with early breast cancer. Patients and health care professionals as information providers. *Cancer Nurs*, 23(1), 71-79.
- **Reeves, P. M.** (2000). Coping in cyberspace: the impact of Internet use on the ability of HIV-positive individuals to deal with their illness. *J Health Commun*, 5, 47-59.

- **Reeves, P. M.** (2001). How individuals coping with HIV/AIDS use the Internet. *Health Educ Res*, 16(6), 709-719.
- **Regan-Kubinski, M. J., & Sharts-Hopko, N.** (1995). Illness cognition of HIV-infected mothers. *Issues Ment Health Nurs*, 16(4), 327-344.
- **Renolds, N. R.** (2003). The problem of antiretroviral adherence: a self-regulatory model of intervention. *AIDS Care*, 15(1), 117-124.
- **Roth, N. L., & Nelson, M. S.** (1997). HIV diagnosis rituals and identity narratives. *AIDS Care*, 9, 169-179.
- **Ruben, B. D.** (1990). En la era de la información: información, tecnología y estudio del comportamiento. *Documentación en Cs de la Información*, 13, 53-72.
- **Rueda, S., Park-Wyllie, L. Y., Bayoumi, A. M., Tynan, A. M., Antoniou, T. A., Rourke, S. B., et al.** (2006). Patient support and education for promoting adherence to highly active antiretroviral therapy for HIV/AIDS. *Cochrane Database Syst Rev*, 3, CD001442.
- **Safran, M. A., & Waller, R. R.** (1996). Mental health-related calls to the CDC National AIDS Hotline. *AIDS Educ Prev*, 8(1), 37-43.
- **Scott, S. A., Jorgensen, C. M., & Suarez, L.** (1998). Concerns and dilemmas of AIDS information seekers: Spanish-speaking callers to the National AIDS Hotline. *Health Educ Behav*, 25(4), 501-516.
- **Shapiro, J. A.** (1989). General practitioners' attitudes towards AIDS and their perceived information needs. *BMJ*, 298(6687), 1563-1566.
- **Sheer, V.C., & Cline, R. J.** (1995). Testing a model of perceived information adequacy and uncertainty reduction in physician-patient interactions. *J Appl Commun Res*, 23, 44-59.
- **Siegel, K., Dean, L., & Schimshaw, E. W.** (1999). Symptom ambiguity among late middle-aged and older adults with HIV. *Res Aging*, 21, 595-618.
- **Siegel, K., & Raveis, V.** (1997). Perceptions of access to HIV-related information, care, and services among infected minority men. *Qual Health Res*, 7(1), 9-31.
- **Simon, R. W.** (1997). The meanings individuals attach to roles identities and their implications for mental health. *J Health Soc Behav*, 38, 256-274.
- **Smaglik, P., Hawkins, R. P., Pingree, S., Gustafson, D. H., Boberg, E. W., & Bricker, E. W.** (1998). The quality of interactive computer among HIV-infected individuals. *J Health Commun*, 3, 53-68.
- **Smith, T. C., & Novella, S. P.** (2007). HIV Denial in the internet era. *PLoS Med*, 4(8), e256.

- **Stefanski, K. E., Tracy, C. S., & Upshur, R. E.** (2004). Sources of evidence in HIV/AIDS care: pilot study comparing family physicians and AIDS service organization staff. *BMC Health Serv Res*, 4(1), 18.
- **Steward, M. A.** (1995). Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *Can Med Assoc J*, 152, 1423-1433.
- **Stone, E., Heagerty, P., Vittinghoff, E., Douglas, J. M., Jr., Koblin, B. A., Mayer, K. H., et al.** (1999). Correlates of condom failure in a sexually active cohort of men who have sex with men. *J Acq Immun Defic Sindr*, 20, 495-501.
- **Stone, V. E., Clarke, J., Lovell, J., Steger, K. A., Hirschhorn, L. R., Boswell, S., et al.** (1998). HIV/AIDS patients' perspectives on adhering to regimens containing protease inhibitors. *J Gen Intern Med*, 13(9), 586-593.
- **Street, R. L., Jr.** (1991). Information-giving in medical consultations: the influence of patients' communicative styles and personal characteristics. *Soc Sci Med*, 32(5), 541-548.
- **Sunnafrank, M.** (1986). Predicted outcome value during initial interactions: a reformulation of uncertainty reduction theory. *Hum Commun Res*, 13, 3-33.
- **Thompson, S. C., Nanni, C., & Levine, A.** (1996). The stressors and stress of being HIV-positive. *AIDS Care*, 8, 5-14.
- **Ungvarski, P. J., & Trzcianowska, H.** (2000). Neurocognitive disorders seen in HIV disease. *Iss Mental Health Nurs*, 21, 51-70.
- **van Servellen, G., Sarna, L., Nyamathi, A., Padilla, G., Brecht, M. L., & Jablonski, K. J.** (1998). Emotional distress in women with symptomatic HIV disease. *Issues Ment Health Nurs*, 19(2), 173-188.
- **VanDevanter, N., Thacker, A.S., Bass, G., & Arnold, M.** (1999). Heterosexual couples confronting the challenges of HIV infection. *AIDS Care*, 11, 181-193.
- **Vassilev, Z. P., Marcus, S. M., Jennis, T., Ruck, B., & Rego, G.** (2005). Assessment of the utilization of a state AIDS/STD hotline by persons with and without HIV infection and their information needs. *AIDS Patient Care STDs*, 19(10), 684-698.
- **Vitiello, M. A., & Smeltzer, S. C.** (1999). HIV, pregnancy, and zidovudine: what do women know? *J Ass Nurses AIDS Care*, 10(4), 41-47.
- **Vogl, D., Rosenfeld, B., Breitbart, W., Thaler, H., Passik, S., McDonald, M., et al.** (1999). Symptom prevalence, characteristics, and distress in AIDS outpatients. *J Pain Symptom Manag*, 18, 253-262.

- Wallingford, K. T., Ruffin, A. B., Ginter, K. A., Spann, M. L., Johnson, F. E., Dutcher, G. A., et al. (1996). Outreach activities of the National Library of Medicine: a five-year review. *Bull Med Libr Assoc*, 84(2 Suppl), 1-60.
- Weitz, R. (1989). Uncertainty and the lives of persons with AIDS. *J Health Soc Behav*, 30, 270-281.
- Wersig, G., & Neveling, U. (1975). The phenomena of interest to information science. *The Information Scientist*, 9(4), 127-140.
- Wilson, T. D. (1981). On user studies and information needs. *J Documentation*, 37(1), 3-15.

#### CONGRESOS / REUNIONES CIENTÍFICAS

- Alva, I., Blas, M., Cabello, R., & Garcia, P. (2005). Risks and benefits of internet use among people living with HIV/AIDS in a resource-constrained setting. Paper presented at the *3rd IAS Conf. HIV Pathogen. Treat.*, Rio de Janeiro, Brazil.
- Asencios Vega, J.L. (2000). Empowerment the importance in people living with HIV and AIDS. Paper presented at the *XV Int. AIDS Conf.*, July 11-16, Bangkok, Thailand.
- Bobadilla, M. S., & Sánchez Chiara, M. R. (2004). Action, communication and reflection: strengthening HIV/AIDS initiatives in Spanish-speaking Latin America and the Caribbean. Paper presented at the *XV Int. AIDS Conf.*, July 11-16, Bangkok, Thailand.
- Borja, S. (2002). Bulletin Women Working. Paper presented at the *XIV Int. AIDS Conf.*, July 7-12, Barcelona, Spain.
- Brashers, D. E., Neidig, J. L., & Goldsmith, D. J. (2000). Social support in the management of uncertainty for persons living with HIV or AIDS. Paper presented at the *Ann. Conf. Int. Commun. Assoc.*, June, Acapulco, Mexico.
- Brashers, D. E., Neidig, J. L., & Haas, S. M. (1996). The management of uncertainty in HIV: the role of information seeking. Paper presented at the *Annual Conf. Speech Communication Association*, November, San Diego, CA, USA.
- Caballero, P., & Peinado, J. (2008). Associated factors to CD4 cell count recovery in adult naive patients receiving HAART in Peru. Paper presented at the *XVII Int. AIDS Conf.*, August 3-8, Mexico City.
- Cabello, R., Hidalgo, J., & Chirinos, P. (2004). Training in home-based health care as an strategy to decrease impact of HIV/AIDS on families. Report of an educational program developed in Lima, Peru. Paper presented at the *XV Int. AIDS Conf.*, July 11-16, Bangkok, Thailand.

- **Caceres, C., & Rosasco, A.** (1993). Empowering persons with HIV and involving them in the struggle against AIDS in Peru: initial attempts. Paper presented at the *IX Int. AIDS Conf.*, Berlin, Germany.
- **Campos, J. C., & Flores, G.** (2002). Peer counseling for women living with HIV in Lima Peru. Paper presented at the *XIV Int. AIDS Conf.*, July 7-12, Barcelona, Spain.
- **Carovano, K., Sevilla, R., Bossio, L., & Caceres, C.** (1990). Lessons learned from a community-based AIDS prevention program in Lima, Peru. Paper presented at the *VI Int. AIDS Conf.*, June 20-23, San Francisco, CA, USA.
- **Castillo, K., Echevarria, J., Curioso, W., Iglesias, D., Soto, L., Fucay, L., et al.** (2008). Tele-education as a tool to fight against HIV/AIDS: providing current information to people living with HIV/AIDS. Paper presented at the *XVII Int. AIDS Conf.*, August 3-8, Mexico City.
- **Collins, J. A., Claros, J., Rojas, C., & Reyes, S.** (2005). Survival of HIV infected patients in poor areas of Lima, Peru in the pre-HAART era Paper presented at the *3rd IAS Conf. HIV Pathogen. Treat.*, Rio de Janeiro, Brazil.
- **Cruz, J., Castro, L., Romero, J., & Flores, G.** (2000). Developing an HIV+ leadership and raising awareness at the community level. Paper presented at the *XIII Int. AIDS Conf.*, July 9-14, Durban, South Africa.
- **Cruz, J., Castro, L., & Rossell, J.** (2004). Accompanying for people living with AIDS: a volunteer community response. Paper presented at the *XV Int. AIDS Conf.*, July 11-16, Bangkok, Thailand.
- **Curioso, W. H., Kepka, D., Cabello, R., Segura, E., & Kurth, A. E.** (2008). Living with HIV/AIDS stigma in Lima, Peru. Paper presented at the *XVII Int. AIDS Conf.*, August 3-8, Mexico City.
- **De Bruyn, M.** (2006). NGOs assessing progress towards MDGs in the context of HIV-positive women's lives. Paper presented at the *XVI Int. AIDS Conf.*, August 13-18, Toronto, Canada.
- **Goldsmith, D. J.** (1992). Uncertainty reduction theory and the ethnography of speaking: contrasting approaches to cross-cultural communication theory. Paper presented to the *Ethnography of Communication Conference*, Portland.
- **Gustafson, D. H., Hawkins, R. P., Boberg, E. W., Bricker, E. W., Pingree, S., & Chan, C.** (1994). The use and impact of a computer-based support system for people living with AIDS and HIV infection. Paper presented at the *Symposium on Computer Applications in Medical Care*, Washington, DC.

- **Henry, S. B., Schreiner, J. G., Borchelt, D., & Musen, M. A.** (1992). A needs analysis for computer-based telephone triage in a community AIDS clinic. Paper presented at the *16th Ann. Symp. Computer Applications in Medical Care*, Baltimore, MD.
- **Herrera, L. D., & Ayaipoma, S.** (2008). YWCA of Peru breaking barriers of discrimination through computer skills for women. Paper presented at the *XVII Int. AIDS Conf.*, August 3-8, Mexico City.
- **Jimerson, A., Abejuela, W., Weller, P., Sevilla, R., Hernandez, E., & P., F. J.** (1991). Using AIDS hotlines to develop and evaluate AIDS communication campaigns: a four-country research report. Paper presented at the *VII Int. AIDS Conf.*, Jun 16-21, Florence, Italy.
- **Kepka, D., Curioso, W., Cabello, R., Segura, P., & Kurth, A.** (2008). HIV/AIDS beliefs and adaptation to living with HIV in Lima, Peru. Paper presented at the *XVII Int. AIDS Conf.*, August 3-8, Mexico City.
- **La Rosa, A.** (2004). AIDS on line: content analysis of Peruvian health internet websites. Paper presented at the *XV Int. AIDS Conf.*, July 11-16, Bangkok, Thailand.
- **Lawson, P. M. J., Pascal, R., Flavell, S., Doupe, A., D'Cruz Gote, D., Thomson, K., et al.** (2004). Tokenism or effective partners? Strengthening PLHIV involvement: Principles and practices in the global fund to fight AIDS, TB and Malaria. Paper presented at the *XV Int. AIDS Conf.*, July 11-16, Bangkok, Thailand.
- **Lescano, A., Alvarez, R. J., & Castro, J. L.** (2006). Mobilization and fortification experience in key populations in HIV/AIDS political incidence in 5 regions of Peru. Paper presented at the *XVI Int. AIDS Conf.*, August 13-18, Toronto, Canada.
- **Luján, M., Goicochea, P., Varela, L., & Coleman, P.** (1989). AIDS information center in Lima, Peru. Paper presented at the *V Int. AIDS Conf.*, Jun 4-9, Montreal, Canada.
- **Luján, M., Li, D., Foreit, J., & Payne, A.** (1989). AIDS kap survey in metropolitan Lima-Peru. Paper presented at the *V Int. AIDS Conf.*, Jun 4-9, Montreal, Canada.
- **Luján, M., Saba, W., Varela, L., & Payne, A.** (1989). Educating the public about AIDS in Lima, Peru. Paper presented at the *V Int. AIDS Conf.*, Jun 4-9, Montreal, Canada.
- **Nureña, C.** (2004). An HIV/AIDS/STD specialized information service for Latin America and the Caribbean. Paper presented at the *XV Int. AIDS Conf.*, July 11-16, Bangkok, Thailand.



- **Reynolds, N. R., & Alonzo, A. A.** (1996). Dimensions of informal caregiving: a meta-ethnographic comparison of HIV, cancer and Alzheimer caregivers. Paper presented at the *American Nurses' Association's Council of Nursing Research, 1996 Scientific Session*, June, Washington, D.C.
- **Sánchez, S., Sánchez, S., Carranza, M., Sánchez, C., Zúñiga, R., Galván, P., et al.** (2007). Sexual risk behavior among newly HIV infected Peruvian MSM in Lima, Peru. Paper presented at the *4th IAS Conf. HIV Pathogen. Treat. Prev.*, June 22-25, Sydney, Australia.
- **Saunders, S. G., Helquist, M., Stein, J., Carovano, K., De la Vega, E., & Duke, B.** (1989). Extending the role of AIDS hotlines in AIDS prevention programs in developed and developing countries. Paper presented at the *V Int. AIDS Conf.*, Jun 4-9, Montreal, Canada.
- **Segura, E., Iglesias, D., Echevarria, J., Gotuzzo, E., Valderrama, J., & Cáceres, C.** (2008). Sexually transmitted infections (STI) and sexual behavior among people living with HIV/AIDS (PLHA) on antiretroviral therapy in a Peruvian tertiary health care center. Paper presented at the *XVII Int. AIDS Conf.*, August 3-8, Mexico City.
- **Wong Braga, J.** (2004). Positive body the Silence Breaking - Program of Action and Education for Persons Living with HIV- AIDS. Paper presented at the *XV Int. AIDS Conf.*, July 11-16, Bangkok, Thailand.
- **Zumaeta, R.Z.** (2004). Knowledge management: a potent tool for optimizing efforts. Paper presented at the *XV Int. AIDS Conf.*, July 11-16, Bangkok, Thailand.

#### TESIS E INFORMES PROFESIONALES

- **Goicochea, P.** (1989). *Análisis de contenido de las noticias sobre Sida en la prensa de Lima. Tesis (Lic. Cs de la Comunicación)*. Universidad de Lima, Lima.
- **Manzaneda, M.** (1998). *Estudio de usuarios potenciales (GAMs y pacientes) en el Centro de Documentación de la Asociación Vía Libre*. Informe profesional (Lic. Bibliotecología), Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Lima.
- **Ramsey, P. W.** (1990). *The effect of community support groups on psychosocial adjustment, uncertainty, and hopefulness in persons infected with the human immunodeficiency virus*. Unpublished dissertation, University of Virginia, Charlottesville, VA.

## ANEXO N° 1

### Guía para Entrevistas en Profundidad a Personas con VIH

Proyecto de investigación: Estudio etnográfico sobre las necesidades de información de las personas con VIH en Lima

- Prueba del equipo de registro de audio.
- Agradecimiento por la presencia y participación del entrevistado y presentación de la investigación

*“Mi nombre es \_\_César Nureña\_\_. Le haré algunas preguntas relacionadas con la investigación que estamos realizando. Voy a llevar un registro en audio de lo que vamos a conversar. Al finalizar la entrevista, recibirá un reembolso por los gastos de movilidad que puede haber tenido para venir.*

*“Esta entrevista es parte de una investigación que se realiza con el apoyo de la Asociación Civil Impacta Salud y Educación y de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos. El objetivo es recoger información sobre sus conocimientos, actitudes, prácticas, necesidades y percepciones acerca de la información sobre VIH y temas sociales y de salud relacionados. Esta información puede ayudar a la implementación de servicios de información sobre salud adecuados, o proponer mejoras en los servicios de información ya existentes.*

*“¿Está Usted de acuerdo en participar en la entrevista?”* (obtención del consentimiento verbal)  
- Inicio de la Entrevista

**Pregunta 1.** ¿Hace cuánto recibió su diagnóstico (VIH positivo)?

**Pregunta 2.** Recibir un diagnóstico positivo de VIH en generalmente un evento difícil y complicado para las personas que viven con VIH. Esto puede generar incertidumbre, temor, angustia, etc. ¿Qué tipo de preguntas se hizo cuando recibió su diagnóstico? ¿A qué clase de dudas se enfrentó cuando le diagnosticaron la infección? (acerca de su vida y de la infección) ¿Qué preocupaciones fueron las más importantes para Usted? (sondear asuntos sociales, emocionales y de salud).

**Pregunta 3.** ¿De qué manera afrontó Usted esas dudas y preocupaciones? ¿Qué hizo para absolver sus dudas, para encontrar respuesta a sus preguntas? ¿Cómo hizo para encontrar información? O ¿A quién, a qué personas o instituciones, acudió en busca de respuestas a sus dudas?

**Pregunta 4.** Con base en su experiencia, ¿Qué medios o fuentes piensa Usted que son los mejores, más efectivos o confiables para encontrar la información sobre VIH? ¿Qué fuentes le parecen más confiables, y cuáles cree Usted que son las menos confiables?

**Pregunta 5.** ¿De qué manera le ha servido la información a la que ha podido acceder? ¿Cómo la ha usado? ¿Qué tipo de información les parece más útil o menos útil?

**Pregunta 6.** Algunas personas afirman que hay una sobreabundancia de información sobre VIH. Otros piensan que no, que en realidad hay muy poca o que es difícil acceder a ella. ¿Qué piensa Usted al respecto? ¿Cree que es escasa, que hay suficiente, que existe demasiada...? ¿Por qué?

**Pregunta 7.** Desde el momento en que una persona recibe un diagnóstico positivo para VIH hasta que aprende a vivir con la infección puede pasar cierto tiempo. ¿Qué nuevas

interrogantes o preguntas ha ido teniendo Usted con el pasar del tiempo? ¿Se han modificado sus necesidades de información con el tiempo? ¿De qué modo?

**Pregunta 8.** Muchas personas con VIH comparten información con otros pacientes. ¿Ha experimentado Usted esto? ¿Cómo? ¿De qué manera circula la información entre las personas con VIH? ¿Qué medios o canales emplean?

**Pregunta 9.** ¿Ha tenido alguna vez dificultades para encontrar algún tipo de información sobre VIH? ¿Qué barreras o dificultades ha tenido? ¿Qué factores cree Usted que impiden el acceso a la información? (sondear factores económicos, discriminación, etc.)

**Pregunta 10.** ¿Hay algún tipo de información que haya necesitado alguna vez, pero que no se atrevió a buscar o solicitar? De ser así, ¿Qué tipo de información le resultó difícil de buscar o solicitar? ¿Porqué?

**Pregunta 11.** ¿Piensa Usted que la discriminación relacionada con el VIH puede afectar el acceso a la información? De ser así, ¿Cómo ocurriría esto? ¿Conoce algún caso?

**Pregunta 12.** Algunas personas piensan que la información sobre VIH a veces puede ser muy compleja o difícil de entender ¿Qué piensa Usted al respecto? De ser así, ¿Qué tipo de información cree Usted que es la más complicada? ¿Qué se debería hacer para facilitar su comprensión, para hacerla más fácil de entender?

**Pregunta 13.** En su opinión, ¿Quién debería brindar información sobre VIH? ¿Qué instituciones o personas deberían proveer este tipo de información? ¿De qué manera?

**Pregunta 14.** ¿Ha usado alguna vez los servicios de bibliotecas o centros de documentación para buscar información sobre VIH? ¿Qué piensa de estos servicios? ¿Qué opinión o percepciones tiene Usted al respecto? Si no acude a bibliotecas, ¿Por qué?

**Pregunta 15.** En su opinión, ¿Qué deberían tener en cuenta los servicios de bibliotecas y centros de documentación al atender a personas con VIH? ¿De qué manera podrían estos servicios adecuarse mejor a sus necesidades? ¿Qué tipo de información, fuentes, materiales o recursos deberían brindar? ¿De qué manera?

**Pregunta 16.** ¿Tiene Usted acceso a internet? ¿Ha usado internet para buscar información sobre VIH o sobre asuntos relacionados? De ser así, ¿Qué opinión tiene de la información disponible en internet? ¿Le parece que hay mucha, que es escasa? ¿Que es fácil o difícil de encontrar?

**Pregunta 17.** En internet es fácil que cualquier persona o institución publique información. A veces esta puede ser incorrecta o engañosa. Cuando encuentra alguna información sobre VIH en internet, ¿Cómo evalúa si la información es confiable o no? ¿Cómo puede darse cuenta de si la información es correcta o incorrecta?

**Pregunta 18.** ¿Qué esperaría Usted encontrar en un servicio de información sobre VIH por internet? En su opinión, ¿Qué tipo de información debería tener una página web para pacientes con VIH? ¿Hay algún tipo de información que no debería aparecer? De ser así, ¿Cuál, porqué?

- Fin de la Entrevista

## ANEXO N° 2

### Guía para Grupos Focales con Pacientes con VIH

Proyecto de investigación: Estudio etnográfico sobre las necesidades de información de las personas con VIH en Lima

- Prueba del equipo de registro de audio.
- Colocación de los nombres de los participantes en etiquetas autoadhesivas.
- Agradecimiento por la presencia y participación del entrevistado. Presentación de la investigación.

*“Mi nombre es César Nureña. Durante la próxima hora u hora y media les haré algunas preguntas relacionadas con el estudio que estamos realizando. La persona que nos acompaña se llama (nombre del/de la asistente). Va a llevar un registro en audio de lo que vamos a conversar, tomará algunas notas, entre otras cosas. Al finalizar, recibirán un reembolso por los gastos de movilidad que pueden haber tenido para asistir a esta reunión.*

*“Esta reunión es parte de una investigación que se realiza con el apoyo de la Asociación Civil Impacta Salud y Educación y de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos. El objetivo es recoger información sobre sus conocimientos, actitudes, prácticas, necesidades y percepciones acerca de la información sobre VIH y temas sociales y de salud relacionados. Esta información puede ayudar en la implementación de servicios de información sobre salud adecuados, o proponer mejoras en los servicios de información ya existentes”.*

- Inicio del grupo focal

**Pregunta 1.** Recibir un diagnóstico positivo de VIH en generalmente un evento difícil y complicado para las personas que viven con VIH. Esto puede generar incertidumbre, temor, angustia, etc. ¿Qué tipo de preguntas creen Ustedes que son las más comunes entre quienes reciben un diagnóstico de VIH positivo? ¿Qué clase de dudas surgen entre los recién diagnosticados, acerca de su vida y de la infección? ¿Qué preocupaciones piensan que son las más relevantes? (explorar asuntos sociales, emocionales y de salud).

**Pregunta 2.** ¿De qué manera han afrontado Ustedes esas dudas y preocupaciones? ¿Qué acciones emprendieron para absolver sus dudas, para encontrar respuesta a sus preguntas? ¿A qué medios recurrieron para encontrar información? O ¿A quién, a qué personas o instituciones, acudieron en busca de respuestas a sus dudas?

**Pregunta 3.** ¿Qué medios o fuentes piensan Ustedes que son los mejores, más efectivos o confiables para encontrar la información sobre VIH? ¿Qué fuentes les parecen más confiables, cuáles creen que son menos confiables?

**Pregunta 4.** ¿De qué manera les ha servido la información a la que han podido acceder? ¿Cómo la han usado? ¿Qué tipo de información les parece más útil o menos útil?

**Pregunta 5.** Algunas personas afirman que hay una sobreabundancia de información sobre VIH. Otros piensan que no, que en realidad hay muy poca o que es difícil acceder a ella. ¿Qué piensan Ustedes al respecto? ¿Creen que es escasa, que hay suficiente, que existe demasiada...? ¿Por qué?

**Pregunta 6.** Desde el momento en que una persona recibe un diagnóstico positivo para VIH hasta que aprende a vivir con la infección puede pasar cierto tiempo. ¿Qué nuevas interrogantes o preguntas piensan Ustedes que surgen conforme va pasando el tiempo? ¿Se modifican las necesidades de información con el tiempo? ¿De qué modo?

**Pregunta 7.** Muchas personas con VIH comparten información con otros pacientes. ¿Cómo ocurre esto? ¿De qué manera circula la información entre las personas con VIH? ¿Qué medios o canales emplean?

**Pregunta 8.** ¿Han tenido alguna vez dificultades para encontrar algún tipo de información sobre VIH? ¿Qué barreras o dificultades han tenido? ¿Qué factores creen Ustedes que impiden que la información les llegue? (sondear factores económicos, discriminación, etc.)

**Pregunta 9.** Algunos piensan que la información sobre VIH a veces puede ser muy compleja o difícil de entender ¿Qué piensan Ustedes al respecto? De ser así, ¿Qué tipo de información creen Ustedes que es la más complicada? ¿Qué se debería hacer para facilitar su comprensión, para hacerla más fácil de entender?

**Pregunta 10.** ¿Piensan Ustedes que la discriminación relacionada con el VIH puede afectar el acceso a la información? De ser así, ¿Cómo ocurriría esto? ¿Conocen algún caso?

**Pregunta 11.** En opinión de Ustedes, ¿Quién debería brindar información sobre VIH? ¿Qué instituciones o personas deberían proveer este tipo de información? ¿De qué manera?

**Pregunta 12.** Es posible que algunos de Ustedes, o quizás todos, hayan usado los servicios de bibliotecas o centros de documentación para buscar información sobre VIH. De ser así, ¿Qué piensan de estos servicios? ¿Qué opiniones o percepciones tienen al respecto? ¿Acuden a bibliotecas? Si no acuden, ¿Por qué?

**Pregunta 13.** En su opinión, ¿Qué deberían tener en cuenta los servicios de bibliotecas y centros de documentación al atender a personas con VIH? ¿De qué manera creen Ustedes que estos servicios pueden adecuarse mejor a sus necesidades? ¿Qué tipo de información, fuentes, materiales o recursos deberían brindar? ¿De qué manera?

**Pregunta 14.** Es posible que muchos de Ustedes, o quizás todos, tengan algún acceso a internet; es posible también que hayan accedido de esta forma a información sobre VIH o sobre asuntos relacionados. De ser así, ¿Qué opinión tienen de la información disponible en internet? ¿Les parece que hay mucha, que es escasa? ¿Que es fácil o difícil de encontrar?

**Pregunta 15.** En internet es fácil que cualquier persona o institución publique información. A veces esta puede ser incorrecta o engañosa. Cuando encuentran alguna información sobre VIH en internet, ¿Cómo pueden hacer para evaluar si la información es confiable o no? ¿Cómo pueden darse cuenta de si la información es correcta o incorrecta?

**Pregunta 16.** ¿Qué esperarían encontrar en un servicio de información sobre VIH por internet? En su opinión, ¿Qué tipo de información debería tener una página web para pacientes con VIH? ¿Hay algún tipo de información que no debería aparecer? De ser así, ¿Cuál, por qué?

- Fin del grupo focal

## ANEXO N° 3

### Guía para Entrevistas en Profundidad a Personal de Salud que Atiende a Pacientes con VIH

Proyecto de Investigación: Estudio etnográfico sobre las necesidades de información de las personas con VIH en Lima

- Prueba del equipo de registro de audio.
- Presentación de la Investigación.

*“Mi nombre es César Nureña. Le haré algunas preguntas relacionadas con la investigación que estamos realizando. Voy a llevar un registro en audio de lo que vamos a conversar. Al finalizar la entrevista, recibirá un reembolso por los gastos de movilidad que puede haber tenido para venir.*

*“Esta entrevista es parte de un proyecto de una investigación que se realiza con el apoyo de la Asociación Civil Impacta Salud y Educación y de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos. El objetivo es recoger información sobre sus conocimientos, actitudes, prácticas, necesidades y percepciones acerca de la información sobre VIH y temas sociales y de salud relacionados. Esta información puede ayudar en la implementación de servicios de información sobre salud adecuados, o a proponer mejoras en los servicios de información ya existentes.*

*“¿Está Usted de acuerdo en participar en la entrevista?” (obtención del consentimiento verbal)*

- Inicio de la Entrevista

**Pregunta 1.** ¿Hace cuánto se desempeña prestando servicios de salud o apoyo a personas con VIH? ¿Qué tipo de servicios o apoyo les brinda Usted? ¿En qué trabaja, cuál es su profesión o especialidad? (si no lo ha mencionado antes).

**Pregunta 2.** Recibir un diagnóstico positivo de VIH en generalmente un evento difícil y complicado para las personas que viven con VIH. Esto puede generar incertidumbre, temor, angustia, etc. Con base en su experiencia, ¿Qué tipo de preguntas se hacen los pacientes cuando reciben su diagnóstico de VIH positivo/a? ¿A qué clase de dudas se enfrentan cuando les diagnostican la infección?

**Pregunta 3.** ¿De qué manera afrontan los pacientes sus dudas y preocupaciones? ¿Qué hacen para absolver sus dudas, para encontrar respuesta a sus preguntas? ¿A quién o a qué personas o instituciones acuden en busca de respuestas a sus dudas?

**Pregunta 4.** Con base en su experiencia, ¿Qué medios o fuentes piensa Usted que son los mejores, más efectivos o confiables para encontrar la información sobre VIH dirigida a pacientes? ¿Qué fuentes le parecen más confiables, y cuáles cree Usted que son las menos confiables? ¿Qué tipo de información cree Usted que es la más útil para los pacientes?

**Pregunta 5.** Algunas personas afirman que hay una sobreabundancia de información sobre VIH. Otros piensan que no, que en realidad hay muy poca o que es difícil acceder a ella. ¿Qué piensa Usted al respecto? ¿Cree que es escasa, que hay suficiente, que existe demasiada...? ¿Por qué?

**Pregunta 6.** Desde el momento en que una persona recibe un diagnóstico positivo para VIH hasta que aprende a vivir con la infección puede pasar cierto tiempo. ¿Qué nuevas interrogantes o preguntas pueden tener las personas con VIH con el pasar del tiempo?

**Pregunta 7.** Los proveedores de servicios de salud generalmente comparten información con sus pacientes. ¿De qué manera circula la información entre el personal de salud y sus pacientes con VIH? ¿Qué medios o canales emplean?

**Pregunta 8.** ¿Qué dificultades cree Usted que pueden afrontar los pacientes para encontrar la información sobre VIH? ¿Qué barreras o dificultades pueden haber? ¿Qué factores les impedirían el acceso a la información?

**Pregunta 9.** ¿Piensa Usted que la discriminación relacionada con el VIH puede afectar el acceso a la información? De ser así, ¿Cómo ocurriría esto? ¿Conoce algún caso?

**Pregunta 10.** Algunas personas piensan que la información sobre VIH a veces puede ser muy compleja o difícil de entender ¿Qué piensa Usted al respecto? De ser así, ¿Qué tipo de información cree Usted que es la más complicada? ¿Qué se debería hacer para facilitar su comprensión, para hacerla más fácil de entender por los pacientes?

**Pregunta 11.** En su opinión, ¿De qué manera se debería brindar información a los pacientes? ¿Hay alguna forma que Usted considere la mejor o la más conveniente? (por ejemplo: consejería profesional, publicaciones, conversaciones en grupos de pacientes, etc.)

**Pregunta 12.** En su opinión, ¿Qué deberían tener en cuenta los servicios de bibliotecas y centros de documentación al atender a personas con VIH? ¿De qué manera podrían estos servicios adecuarse mejor a sus necesidades? ¿Qué tipo de información, fuentes, materiales o recursos deberían brindar? ¿De qué manera?

**Pregunta 16.** ¿Tiene Usted acceso a internet? ¿Ha revisado alguna información para pacientes con VIH disponible en internet? De ser así, ¿Qué opinión tiene de esta información disponible en internet? ¿Le parece que hay mucha, que es escasa? ¿Que es fácil o difícil de encontrar?

**Pregunta 17.** En internet es fácil que cualquier persona o institución publique información. A veces esta puede ser incorrecta o engañosa. ¿Cómo se podría evaluar si la información es confiable o no, o si es correcta o incorrecta?

**Pregunta 18.** ¿Qué piensa Usted que debería poder encontrarse en un servicio de información sobre VIH por internet, dirigido a los pacientes? En su opinión, ¿Qué tipo de información debería tener una página web para pacientes con VIH? ¿Hay algún tipo de información que no debería aparecer? De ser así, ¿Cuál, porqué?

- Fin de la Entrevista

## ANEXO N° 4

### Guía de Observación en Clínicas que Atienden a Personas con VIH Proyecto de Investigación: Estudio etnográfico sobre las necesidades de información de las personas con VIH en Lima

#### ELEMENTOS DE OBSERVACIÓN

(Registrar fecha, hora y lugar.)

##### Contexto físico

- Accesibilidad
- Ambientes y servicios disponibles (sala de espera, servicios higiénicos, consultorios, etc.)
- Letreros y señales.
- Disponibilidad de afiches y/o publicaciones con información sobre Sida.
  - Contenidos del material impreso
- Proyección de imágenes y/o videos
  - Contenidos

##### Actores sociales

Describir comportamientos y actitudes.

- Personal de la clínica
- Pacientes
  - Desde su llegada, durante el proceso de atención, y salida.
- Otras personas

##### Relaciones sociales

Describir:

- Interacciones entre pacientes: mensajes, actitudes, etc.
- Interacciones entre pacientes y personal de salud: mensajes, actitudes, etc.
- Temas de conversación en las salas de espera
- Muestras de agrado y desagrado (y motivos)

##### Interacciones informales

- Registrar circunstancias, temas de conversación y actitudes en las interacciones entre el etnógrafo y las demás personas presentes en el contexto de investigación.
- Intentar tocar asuntos relacionados con la investigación: fuentes de información, cómo supieron de tal o cual tema, qué preguntas hacen al personal de salud, etc. (ver Guía de Entrevistas a Personas con VIH)
- Invitar a individuos seleccionados a una entrevista.

- Fin de la observación (registrar hora).
- Expandir notas.